

Sous la direction de Frédéric Darbellay

INTERSEXUATION & DROITS DE L'ENFANT

De la gestion d'une pathologie à la reconnaissance d'une identité

MÉMOIRE – Orientation recherche

Présenté à
l'Unité d'Enseignement et de Recherche en Droits de l'enfant
de l'Institut Universitaire Kurt Bösch
pour l'obtention du grade de Master of Arts Interdisciplinaire en droits de l'enfant

par

Charlotte GILLIARD

de

Fiez, Vaud

Mémoire No DE2012/MIDE09-10/05

SION

Juin 2012

REMERCIEMENTS

J'aimerais avant tout remercier très profondément Corinne et Elisabeth pour leur aide précieuse, leur soutien indéfectible, leurs éclairages et leurs encouragements incessants. Que de moments passés ensemble à la bibliothèque Beau-Val...

Je remercie tout particulièrement Nicolas pour sa solide présence, son chaleureux soutien moral, ses bons soins et son efficace logistique.

Un grand merci à Paty, Léo, Antoine, Val, Louis, Cosette et les vaillant-e-s de la Banane, Orfeo, Alex, Elia, Keiran, les habitant-e-s de la Laiterie, Tere, Isis, Kim, Adrien, Alex, Loïc et tou-te-s les Georgette in Love, Clovis, Jean-François, Janna, Arianne, Aga, Marie-France, Manuela, Lez Camions, José et Annabelle d'avoir participé, chacun-e-x à votre manière, à la réalisation de ce travail. Merci de m'avoir encouragé sans relâche à tenir bon.

Merci à Frédéric Darbellay, mon directeur de mémoire, pour ses conseils, sa confiance et la bienveillance dont il a fait preuve à mon égard.

Enfin merci à Rocket et Preston pour les moments de liberté et d'insouciance partagés sur la route.

RESUME

Le présent travail a pour objectif de démontrer que la gestion actuelle de l'intersexuation va à l'encontre des droits humains et sexuels des enfants, en identifiant les pratiques et discours dominants et en les confrontant aux principes fondamentaux des Droits de l'enfant énoncés dans la Convention internationale relative aux droits de l'enfant.

La naissance d'un-e enfant intersexué-e – c'est-à-dire présentant une forme de variation du développement sexuel – constitue un défi médical, juridique et éthique pour la société. Ni totalement mâle, ni totalement femelle, son identité s'écarte du lieu commun de la bicatégorisation masculin/féminin.

Actuellement, la médecine considère que la normalisation des variations du développement sexuel constitue une urgence et qu'il convient de traiter celles-ci biomédicalement lorsque les enfants sont encore très jeunes. Des protocoles hormonaux-chirurgicaux de réassignation sont appliqués afin de conformer les identités et les corps atypiques des enfants intersexué-e-s au cadre d'intelligibilité binaire des sociétés occidentales.

Or, si la Convention des droits de l'enfant garantit le droit d'être entendu-e, les réassignations sexuelles sont pratiquées alors que l'enfant n'est pas encore en mesure de donner son avis et de consentir aux traitements. Le manque d'informations divulguées par le corps médical restreint la capacité des parent-e-s à prendre des décisions qui respectent l'intérêt supérieur de l'enfant. De plus, les réassignations sexuelles précoces ont des effets néfastes sur les corps et la santé mentale des enfants. Enfin, l'analyse des pratiques et discours médicaux révèle que des présupposés sexistes et hétéronormés déterminent le type de réassignation sexuelle pratiquée, contrevenant ainsi au droit de non-discrimination.

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION GENERALE	1
1.1 NAITRE INTERSEXUE-E: UNE IDENTITE INVISIBLE	1
1.2 OBJECTIFS ET DEMARCHE DU TRAVAIL	3
1.3 FEMINISME ET ETUDES GENRE: DES OUTILS D'ANALYSE CRITIQUE	4
1.3.1 <i>Le mouvement queer et la queer theory</i>	6
1.4 GENDER STUDIES ET DROITS DE L'ENFANT	7
1.5 CONCEPTS CLES	10
1.5.1 <i>Qu'est-ce que le sexe?</i>	10
1.5.2 <i>Le concept de genre et l'identité de genre</i>	11
1.5.3 <i>Hétéronormativité et hétérosexisme</i>	12
1.5.4 <i>Intersexualité ou intersexuation?</i>	13
1.6 LIMITES DU TRAVAIL	14
II. L'INTERSEXUATION: UNE PROBLEMATIQUE COMPLEXE, CONTROVERSEE	15
2.1 HERMAPHRODITES ET INTERSEXES: CE QUE DISENT L'HISTOIRE ET LES SCIENCES	16
2.1.1 <i>John Money et le traitement biomédical de l'intersexuation</i>	18
2.1.2 <i>L'histoire de David Reimer et les protocoles de réassignation sexuelle</i>	19
2.2 DEFINITIONS MEDICALES ET ASSOCIATIVES: LE DILEMME POSE PAR LE LANGAGE	21
2.2.1 <i>Diagnostics pathologiques et traitements médicaux</i>	23
2.3 QU'EST-CE QU'UNE GENITALITE NORMALE? L'INTERSEXUATION ET LA CONTROVERSE DES CHIFFRES	28
2.4 GESTION MEDICALE DE L'INTERSEXUATION: DIVERSES POSITIONS FACE A LA CHIRURGIE GENITALE	29
2.4.1 <i>Le protocole standard ou l'interventionnisme médical</i>	30
2.4.2 <i>Réévaluation du protocole standard et introduction du concept de DSD</i>	33
2.4.3 <i>Suspension des interventions médicales cosmétiques</i>	36
2.4.4 <i>Proposition intermédiaire: approche de la Constitutional Court of Colombia</i>	40
III. GESTION ACTUELLE DE L'INTERSEXUATION ET DROITS DE L'ENFANT	44
3.1 L'INTERET SUPERIEUR DE L'ENFANT ET SA PLACE AU SEIN DU PROJET MEDICAL ET PARENTAL	45
3.1.1 <i>Les réassignations chirurgicales: intérêt de l'enfant ou de ses parent-e-s?</i>	45
3.1.2 <i>Enjeux de la diffusion et de la rétention d'informations médicales</i>	47
3.1.3 <i>Le choix de la normalisation, une urgence morale pour les parent-e-s</i>	50

3.2 ETRE RECONNU ET ENTENDU, DES DROITS INDISPENSABLES A LA PRESERVATION DE L'IDENTITE PERSONNELLE	53
3.2.1 <i>Développement et reconnaissance de l'identité personnelle: un besoin élémentaire</i>	54
3.2.2 <i>Exister par soi-même: le consentement éclairé de l'enfant</i>	56
3.2.3 <i>Le privilège thérapeutique: un frein au droit à la participation</i>	59
3.3 PRATIQUES MEDICALES, DROITS SEXUELS ET BIEN-ETRE DE L'ENFANT	63
3.3.1 <i>Le sexisme ordinaire des protocoles médicaux</i>	63
3.3.2 <i>Prise en charge médicale: hétérosexualité présumée et homophobie latente</i>	68
3.3.3 <i>La réassignation chirurgicale: de la normalisation génitale à la mutilation sexuelle</i>	71
3.4 QUESTIONNEMENTS IDENTITAIRES ET VIOLENCES SOCIETALES: QUELQUES TEMOIGNAGES	76
IV. CONCLUSION	81
V. BIBLIOGRAPHIE	86

I. INTRODUCTION GENERALE

L'intersexuation dérange, c'est monstrueux. Comment peut-on être indécis, ni homme ni femme ? Il faut choisir, me répète-t-on sur tous les tons. [...] Nous n'entrons pas dans le cadre. Par notre seule présence nous sommes un défi à l'ordre du monde. (Picquart, p.26-27)

1.1 Naître intersexué-e: une identité invisible

La construction de l'identité personnelle tient une place capitale dans le développement d'un-e enfant et assure des fonctions de représentation de soi primordiales tout au long de son parcours de vie. Posséder une identité permet d'exister, de se construire, de se socialiser, de bâtir progressivement une image de soi-même. Posséder une identité, c'est disposer de la possibilité de se définir, de se «dire».

L'identité est un besoin élémentaire qui permet à chacun-e, d'une part, d'être reconnu-e comme être à part entière et d'autre part, de pouvoir jouir de l'ensemble des droits relatifs à sa personne. C'est pourquoi la Convention Internationale des droits de l'enfant (CDE) garantit à tou-te-s les enfants, sans distinction, le droit de préserver son identité (art.8)¹.

Les éléments constitutifs de l'identité d'un-e enfant sont, entre autres, les traits culturels, les croyances, les caractéristiques corporelles, psychologiques et intellectuelles et – comme le précise la CDE – le nom, la nationalité et les relations familiales. Cependant, comme s'attachent à le démontrer les recherches dans le champ académique des *Gender Studies* (Etudes genre), la notion d'identité personnelle englobe également les dimensions de sexe(s), de genre(s) et de sexualité(s). En tant que nécessité primaire et droit essentiel, tout-e enfant devrait jouir de la possibilité de disposer d'une identité sexuelle, d'une identité de genre et d'une orientation sexuelle qui soit reconnue et respectée.

Pourtant, certaines identités semblent être invisibles aux yeux de la société et oubliées par les textes de lois. C'est le cas des personnes ayant une identité

¹ Article 8 de la CDE:

1. Les Etats parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale.
2. Si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les Etats parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible.

sexuelle et de genre atypique, tel que les enfants présentant une forme d'intersexuation.

Les sociétés occidentales étant organisées autour du postulat qu'il n'existe que deux sexes et que ceux-ci sont opposés et strictement exclusifs, la pensée humaine dominante – autrement dit la norme – ne conçoit et ne reconnaît que le sexe mâle, également appelé masculin, et le sexe femelle, dit féminin. A l'heure actuelle, les acceptions de mâle et de femelle sont invariablement portées en opposition, alors même que les recherches en matière de biologie, de génétique, d'endocrinologie, de sociologie ou encore de psychologie ont démontré que les hommes et les femmes ne sont pas si éloigné-e-s qu'on tend à le penser.

Partant de là, s'il est une chose qui déstabilise les personnes à la naissance d'un-e enfant, c'est bien l'incertitude de savoir si le bébé nouvellement arrivé-e est de sexe féminin ou de sexe masculin. Puisqu'il est difficilement concevable d'envisager un-e individu-e comme étant quelqu'un de neutre, l'identification du «sexe» – parfois bien avant la naissance – est un prérequis indispensable devant autoriser la classification d'un être dans une des deux catégories disponibles à nos schémas de compréhension. L'enfant à venir ou nouvellement né-e est soit une petite fille, soit un petit garçon. L'hésitation serait déplaisante, le doute insupportable.

Dès lors, tout-e enfant né-e ou grandissant avec une identité sexuelle ou de genre «entre-deux» ou «autre» – autrement dit s'écartant du lieu commun de la bicatégorisation homme/femme, masculin/féminin – heurte l'idéal collectif traditionnel: son identité est inintelligible conformément à la représentation socialement établie des catégories humaines. Cette inintelligibilité face à des corps et à des identités atypiques est fréquemment à l'origine de diverses formes de discriminations et de violences commises à l'encontre des enfants présentant une forme d'intersexuation.

L'histoire a toujours fait état de l'existence de personnes nées ni mâles, ni femelles. Cependant, depuis quelques décennies, les enfants présentant une anatomie sexuelle atypique diagnostiqué-e-s par le corps médical comme souffrant de *désordre du développement sexuel* (Disorder of Sex Development ou DSD), font l'objet d'un «traitement» médical visant à «corriger» leurs corps, afin d'ajuster l'anatomie au genre attribué à la naissance. Selon les médecins et les parent-e-s, ces actes médicaux de normalisation ont pour objectif de permettre une

socialisation « cohérente » de l'enfant, afin de lui assurer un avenir de personne «normale».

Toutefois, de nombreux-ses activistes intersexué-e-s, réseaux associatifs militants et académicien-ne-s partisan-ne-s des théories queer s'élèvent contre ces opérations correctives jugées inutiles, mutilantes et discriminatoires, aux conséquences physiques et psychologiques parfois graves, et régulièrement pratiquées de manière «clandestine», sans le consentement des enfants. Les débats autour de l'intersexuation et de la légitimité des interventions médicales de normalisation des corps d'enfants font l'objet de vives controverses dans les cercles qui s'y intéressent. Qu'en est-il de cette situation d'un point de vue des droits de l'enfant?

1.2 Objectifs et démarche du travail

L'enjeu du présent travail vise à repenser la théorie et la pratique des droits de l'enfant selon une approche *queer*, c'est-à-dire qui réfute la classification des sexes, des genres et des sexualités dans un cadre binaire homme/femme, masculin/feminin et homo/hétéro. Il s'agit ici d'identifier les pratiques et discours dominants appliqués actuellement à la thématique «intersexe», ainsi que leurs effets sur les corps et la santé mentale d'enfants, et de les confronter aux principes fondamentaux des droits de l'enfant énoncés dans la CDE. Plus particulièrement, il est question d'utiliser conjointement *Gender Studies* et Droits de l'enfant comme grille d'analyse à la situation médicale et juridique réservée aux enfants vivant une expérience intersexuée.

Dans un premier temps, j'aborderai quelques points théoriques explicitant les paradigmes principaux sur lesquels sont basés les recherches en *Gender Studies*, les réflexions *queer* et féministes et leur connexion avec le champ d'étude des Droits de l'enfant. Il s'agira également de présenter un certain nombre de concepts clés nécessaires à une compréhension éclairée des positionnements des réseaux activistes intersexes.

Dans un second temps, je dresserai un état des lieux de la situation des enfants intersexué-e-s en m'appuyant et confrontant diverses données historiques, scientifiques et médicales ainsi qu'en puisant dans les savoirs de tissus associatifs luttant pour les causes intersexes. Que se passe-t-il lorsque des nouveau-né-e-s présentent des corps à l'anatomie sexuelle variable, rendant l'acte

d'identification du «sexe» de l'enfant problématique? Comment le corps médical, les administrations et les parent-e-s gèrent-ils/elles ces cas singuliers? L'histoire de l'émergence du traitement biomédical de l'intersexuation me mènera à discuter les différentes définitions attribuées au terme «intersexualité», pour ensuite présenter les différents diagnostics pathologiques les plus répandus selon la littérature médicale occidentale, ainsi que leurs traitements médicaux respectifs. Il s'agira ensuite d'identifier les diverses positions idéologiques tenues face aux pratiques correctives de chirurgie génitale.

Dans un troisième temps, j'exposerai les impacts de l'intersexuation et de son traitement sur les enfants et leurs droits. Je proposerai une analyse critique et transversale des principales zones de controverses autour de l'intersexuation, par le prisme de la Convention des droits de l'enfant. Les traitements actuels de réassignation sexuelle sont-ils respectueux des droits de l'enfant? Qu'en est-il du consentement éclairé des enfants concerné-e-s par un traitement hormonal à vie et/ou des actes de chirurgie génitale? L'intérêt de l'enfant est-il pris en considération par les médecins et les parent-e-s? La CDE est-elle en mesure de protéger efficacement les droits des enfants présentant une situation d'intersexuation? Le texte comporte-il des zones d'ombres? Des lacunes? Pour répondre à ces questions, je confronterai notamment la question de l'intersexuation au domaine des droits sexuels, également appelés droits LGBT (c'est-à-dire concernant les personnes lesbiennes, Gays, Bisexuel/le/s, Transgenres/Transsexuel/le/s).

Enfin, je conclurai le présent travail en proposant une synthèse critique des observations et constats émanant de ma recherche, ainsi qu'en suggérant de nouvelles perspectives et quelques pistes de réflexion, permettant de prolonger le riche débat de l'intersexuation.

1.3 Féminisme et Etudes genre: des outils d'analyse critique

Dans ce travail, j'ai fait le choix d'aborder mon sujet d'étude en privilégiant une perspective Genre (inspirée des Etudes genre) et sous l'angle d'une analyse critique féministe et queer. Il s'agit donc de définir au préalable en quoi consistent ces différentes approches relevant du domaine des sciences humaines.

Le terme *féminisme* désigne une tradition de pensée qui, depuis le 17^e siècle en Occident, s'attache à poser, selon des logiques démonstratives diverses, l'égalité

des hommes et des femmes. De ces théories féministes sont progressivement issus des mouvements historiques, sociaux et politiques questionnant les préjugés relatifs à l'infériorité des femmes et dénonçant l'iniquité de leur condition. C'est le cas par exemple du mouvement des *suffragettes* luttant pour le droit de vote des femmes au début du 20^{ème} siècle au Royaume-Uni, ou encore le mouvement du *Black feminism* durant la lutte pour les droits civiques aux Etats-Unis, mouvement porté par des femmes Afro-Américaines dénonçant les injustices produites conjointement par le sexisme et le racisme dans le contexte de ségrégation raciale des années 1960-1970.

Selon Dorlin, «le féminisme effectue un travail historique de mise en doute de ce qui jusqu'alors était communément tenu en dehors du politique: Les rôles de sexe, la personnalité, l'organisation familiale, les tâches domestiques, la sexualité, le corps... Il s'agit d'un travail d'historicisation et, partant, de politisation de l'espace privé, de l'intime, de l'individualité» (2008, p.10). Ainsi les théories et courants féministes – puis, nous le verrons, les Etude genre dans leur sillage – étudient et problématisent les distinctions et les relations historiquement établies entre le sexe, le genre et la sexualité.

Développées dans la lignée des mouvements et théories féministes des années 1970, les *Gender Studies* (Etudes genre ou Etude de genre) désignent un champ d'études interdisciplinaire portant sur les rapports sociaux de sexe. Réfutant l'idée que c'est la nature qui détermine les sexes, les Etudes genre proposent une approche novatrice de l'étude des rapports homme/femme en posant la différence des sexes, les rôles et les attentes sexuées comme étant les fruits d'une construction sociale et culturelle historiquement déterminée. Les Etude genre sont donc les «héritières des études féministes», en ce sens qu'elles les englobent et les dépassent en élargissant leur projet initial. (Bertini, 2009, p.67)

Les *Gender Studies* ont commencé par définir le Genre comme ensemble construit des rôles et responsabilités sociales assignées aux femmes et aux hommes à l'intérieur d'une culture donnée à un moment précis de son histoire. Ces rôles sont «soumis à l'influence des perceptions, des présupposés et des attentes découlant de facteurs culturels, économiques, sociaux, politiques et religieux, ainsi que des normes, des coutumes, des lois, de la classe sociale, de l'ethnie et de stéréotypes individuels et institutionnels.» (Bertini, p.67)

En questionnant les normes culturelles ou morales ainsi que les théories scientifiques basées sur une conception naturaliste des rapports de sexe et de genre, les courants féministes et les Etudes genre proposent de revisiter, de réinterroger et de déconstruire les positions et rôles sociaux établis et justifiés par les normes légales, sociales, médicales ou sexuelles actuelles et passées. En rendant visible le sexisme, et plus précisément l'androcentrisme² sur lequel se sont forgés de nombreux paradigmes scientifiques, ces champs d'étude montrent comment la norme structurant la réalité est construite à partir d'un point de vue masculin: «ces études mettent au jour l'idéologie sexiste de la société, mais également l'idéologie sexiste de la science, celle-ci étant toujours située, politiquement engagée, même quand elle ne le dit pas.»³

Les approches du féminisme et des Etudes genre, nous le verrons, seront tout particulièrement intéressantes à l'abord de la thématique de l'intersexuation.

1.3.1 Le mouvement queer et la queer theory

A l'origine, *queer* est un mot anglais signifiant «bizarre», «tordu». Ce mot – à la fois substantif et adjectif – est une épithète péjorative utilisée durant le 20^{ème} siècle, aux Etats-Unis particulièrement, comme une injure à l'égard des gays et des lesbiennes, pour signifier le caractère prétendument «non naturel» et «déviant» des personnes dont l'identité sexuelle est incertaine. En effet, dans l'Amérique homophobe des années 1960, les personnes LGBTQI⁴ ont la vie dure: l'homosexualité est considérée comme une maladie mentale criminalisée par la loi, le port d'habits du sexe «opposé» est prohibé, les lois anti-gays fleurissent et les violences policières sont légion.⁵

Face à la «ségrégation sexuelle» et aux constantes persécutions qu'elles subissent, les minorités gays, lesbiennes, bissexuelles, transsexuelles, transgenres, queer voire intersexuées vont progressivement crier leur condition, protester et demander leurs droits poing levé. Comme ce fut le cas pour le mot *gay*, les communautés LGBTQI se réapproprient alors le terme injurieux *queer* et revendiquent

² L'androcentrisme désigne une attitude qui tient pour référence la pensée de l'homme (par opposition à la femme) et tend à privilégier l'existence, le point de vue et la pensée masculine

³ <http://www.reiso.org/revue/spip.php?article1600>, page consultée le 04 février 2012

⁴ L'acronyme LGBTQI désigne la communauté lesbienne, gay, bissexuelle, trans, queer, intersexe et est utilisé pour donner une définition inclusive de l'ensemble des minorités sexuelles et de genre

⁵ <http://paperblog.fr/1041220/14-histoire-de-l-homosexualite-retour-a-stonewall-39-ans-de-visibilite-gay/>, page consultée le 04 février 2012

intentionnellement leur «déviance», de la même manière que la «négritude» fut revendiquée par le mouvement des droits civiques des Noir-e-s américain-e-s.

Le militantisme *queer* émerge en tant que contre-culture souterraine, en réaction au courant hétérosexiste conservateur solidement établi. Les *queers* se regroupent et érigent leur revendications au rang de combat politique et de lutte sociale: avoir plus de liberté et vivre dignement. Le mouvement *queer*, qui émerge de pair avec d'autres mouvement libertaires de l'époque (hippies, féministes, black panthers), est le fruit du rejet sociétal de l'homosexualité d'une part, et le rejet de l'ordre établi qui pousse les homosexuel-le-s à créer leur propre alternative sociale d'autre part; c'est le mouvement de libération d'une communauté minoritaire luttant pour ses libertés sexuelles, morales et civiques.

Aujourd'hui, le terme *queer* est un terme parapluie désignant toutes les formes de sexualités «transgressives», ainsi que tou-te-s celles et ceux qui se considèrent comme étant «sexuellement dissidents» par rapport à la norme culturelle du mariage ou de la relation hétérosexuelle monogame. Le terme permet d'exprimer l'idée du rejet de l'hétéronormativité et la redéfinition des normes de genre.⁶

En plus d'être un mouvement politique, le mouvement *queer* est également à la base d'un courant de réflexions et critiques sociologiques et philosophiques autour des rapports sociaux de sexe, de la notion de genre, du féminisme essentialiste, du phallocentrisme, de la bicatégorisation des sexes et des genres, ou encore du prétendu déterminisme génétique des préférences sexuelles. On parle de *Queer theory*, ou encore de *Gender studies*. Considérant le genre comme un construit social et non comme un fait naturel, la théorie *queer* offre la possibilité de repenser les identités en dehors des cadres normatifs de dualisation des sexes.⁷ Je m'inspirerai donc de cette approche pour questionner l'intersexuation et les Droits de l'enfant.

1.4 Gender Studies et Droits de l'enfant

En favorisant des modes de dialogue entre le féminin et le masculin qui ne relèvent pas de logiques binaires d'opposition et d'exclusion, les études de Genre contribuent à transformer en profondeur la nature et les formes des interactions mentales et sociales. (Bertini, 2009, p.87)

⁶ <http://www.glbtc.com/glossary.php?id=17>

⁷ http://www.akadem.org/photos/contextuels/6331_Queer_Doc4.pdf

L'étude et la compréhension de l'ordre social nécessitent de prendre en considération la totalité des groupes sociaux. Les Etudes genre en tant que savoirs qui rendent du pouvoir à celles et ceux qui en ont le moins, à celles et ceux qui subissent les rapports de force les plus divers, permettent d'intégrer l'enfance à l'intérieur de l'espace mental et de l'espace public.

En effet, l'approche des *Gender Studies* suggère de repositionner les débats autour des questions de sexe et de genre et d'y inclure en qualité de groupes sociaux distincts et autonomes les catégories sociales souvent impuissantes, désavantagées, sous représentées voire non-représentées dans les sociétés dominées par la logique patriarcale. C'est le cas des groupes minoritaires et invisibilisés que représentent par exemple les femmes, les gays, les lesbiennes, les migrant-e-s, les personnes en situation de handicap, mais aussi les enfants, pour ne citer que quelques exemples.

Ces groupes minoritaires, parce que soumis à des exclusions diverses, partagent des réalités communes, subissent des discriminations analogues et peuvent, parfois, revendiquer des droits similaires sous certains aspects, mais aussi hériter des fruits de luttes actuelles ou passées. C'est le cas des deux groupes sociaux que représentent les femmes et les enfants: «children's rights owe some portion of their origins to struggles for women's rights, and the conceptual and practical problems raised by children's rights help to illuminate obstacles encountered by women's rights as well.» (Minow, 1986, p.3) En effet, un rapprochement entre féminisme et Droits de l'enfant peut être fait en ce sens que l'évolution actuelle des Droits de l'enfant entre en résonance avec celle croissante des mouvements et études féministes des années 1970:

Feminist analyses of the gender and power issues within the family demonstrated just how effectively this dominant androcentric model served to suppress women's visibility and to suffocate their voices. It might therefore be anticipated that children's proponents would wish to engage explicitly with these analyses to examine their relevance for children and to avoid the errors of the past in progress towards social justice for children. (Raitt, 2005, p.16)

De la même manière que le statut et le rôle social de la femme a été/est annexé à celui de l'homme, l'identité et le rôle social de l'enfant est indissociable de celui de la mère: «children's welfare in the last 100 years has been inextricably woven into women's welfare and women's social condition; to an extent, children's welfare has been subsumed under the composite concept 'women-and-children'. (Mayall, 2000, p.243)

Par voie de conséquence, tout comme le savoir féministe a, d'une part, contribué à l'émancipation, à la réappropriation de soi, de son corps et de son identité par les femmes et d'autre part, produit un sujet, «les femmes», comme identité politique, le mouvement des Droits de l'enfant – en questionnant la place des enfants au sein de nos sociétés, leur rôle en tant qu'êtres en devenir, ainsi que leur marge de manoeuvre en tant que sujets de droits à part entière – préconise la production d'un sujet, «les enfants», comme identité politique individuelle: «we must extricate children, conceptually, from parents, the family and professionals. We must study the social condition of childhood and write children into the script of the social order.» (Mayall, p.243)

Les luttes et études féministes, parce que porteuses et promotrices d'une partie des valeurs défendues par les partisan-ne-s des Droits de l'enfant (Raitt, 2005), offrent ainsi des outils de lecture et d'analyse genrés et politisés qui s'avèreront utiles à la compréhension et à l'interprétation des Droits de l'enfant dans le contexte de mon travail.

Les études en Droits de l'enfant relèvent l'importance capitale d'intégrer l'enfance dans l'ordre social. Or, l'étude des conditions sociales de l'enfance passe notamment par l'étude des dimensions sexuées et genrées de l'identité. En effet, en tant qu'acteurs sociaux et actrices sociales à part entière mais surtout en tant qu'être sexué-e-s et généré-e-s, les enfants sont, au même titre que les adultes, concerné-e-s par les rapports sociaux de sexe et les rôles de genre qui structurent la société, ainsi que les potentiel-le-s acteurs et actrices à venir d'un système de représentation des genres qui maintient et reproduit l'inégalité des sexes.

Les *Gender Studies*, puisqu'elles «mettent à disposition des outils neufs qui autorisent des questionnements inédits au sein de nos sociétés» (Bertini, p.75) permettent de sortir des sentiers battus et de questionner de manière innovante les discriminations et les inégalités liées aux rapports entre les sexes au sein de la société. Nous le verrons, la dénonciation du sexisme sous-jacent à la construction des rapports sociaux de sexe prend un sens tout particulier et pertinent à l'approche de la thématique de l'intersexuation, puisque cela permet de mettre à jour les effets néfastes du système normatif et sexiste prédominant, ainsi que l'impact de ses effets sur les enfants pour qui l'intersexuation est une réalité.

Les *Gender Studies*, en questionnant l'articulation entre sexe, genre et sexualité, permettent d'une part d'aborder la question de l'intersexuation chez les enfants

sous un angle d'attaque inédit, défiant ainsi les positions médicales et scientifiques dominantes jouissant d'une assise rarement menacée, et d'autre part de mettre à jour la dimension sexuelle et genrée de l'identité des enfants qui, nous le verrons plus tard, semble délaissée par la CDE.

1.5 Concepts clés

A l'orée d'un tel travail, il convient de préciser quelques éléments terminologiques quant à l'approche du sujet.

1.5.1 Qu'est-ce que le sexe?

Depuis le 17^e siècle le «sexe» a été défini selon un modèle binaire.⁸ La norme médicale, sociale et légale fait depuis lors état de deux sexes distincts: le sexe mâle d'une part et le sexe femelle d'autre part. Selon la définition du *Petit Larousse de la Sexualité*, le sexe désigne l'«ensemble des caractères permettant de distinguer chez la plupart des être vivants deux genres, mâle et femelle» (2007, p.800). Les fondements de cette distinction dichotomique des sexes sont issus de l'étude différenciée de l'anatomie des organes génitaux (sexe gonadique), de la génétique (sexe chromosomique), de l'information hormonale (sexe hormonal) et du tempérament (sexe humoral) (Dorlin, 2008, p. 42). Cependant, les récentes recherches en matière de sexuation dépassent ce modèle bicatégoriel et montrent comment les définitions scientifiques du «sexe» ont jusqu'alors toutes, à un moment ou à un autre, buté sur l'impossible réduction du processus de sexuation biologique à deux catégories de sexes. En effet, la plasticité et la singularité des corps ainsi que les diverses conformations sexuées inédites sont en réalité si variées que la justification scientifique de la bi-catégorisation des sexes est basée sur des principes biologiques vraisemblablement approximatifs. A tel point que «le pouvoir médical s'est historiquement employé à pallier des tensions et des contradictions théoriques, à résorber des cas exceptionnels, des cas limites, susceptibles de miner les modèles explicatifs de la bisexuation.» (Dorlin, 2005, p.123)

Les recherches actuelles menées en biologie sur les processus de sexuation des corps humains – notamment les travaux de Anne Fausto-Sterling⁹ – montrent que si

⁸ A ce titre, voir l'historique détaillé dans Dorlin, E. (2005) Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique. *Raisons politiques*, n°18. 117-137.

⁹ Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*

l'ensemble des niveaux de sexuation (chromosomique, anatomique, physiologique) sont considérés, la classification des phénomènes de sexuation en deux sexes est erronée puisque irréductible aux catégories binaires masculin/feminin et qu'il existe, contrairement à l'opinion commune, non pas deux sexes, mais des sexes.

Cette crise définitionnelle et scientifique dont fait l'objet l'histoire du sexe va nous permettre de mettre en lumière certains enjeux et comprendre les tensions ainsi que les divergences d'opinions et de pratiques relatives à la question de l'intersexuation et ses traitements médicaux sur les enfants.

1.5.2. Le concept de genre et l'identité de genre

Traduction du terme *gender*, le mot «genre» a été popularisé dans les années 1950 par le fondateur de la Gender Identity Research Clinic, le célèbre psychiatre Robert Stoller. A l'époque, il propose de marquer une distinction entre le sexe biologique (mâle, femelle) et l'identité sexuelle -ou sexe social- entendu comme le fait de se percevoir homme et/ou femme et de se comporter en conséquence (Dorlin, 2008, p.35). Cette distinction sera reprise dans le courant des années 1960 en termes de «sexe» et «genre» à propos des personnes transsexuelles affirmant que le sexe de leur âme («genre») est différent du sexe de leur corps («sexe»). Money (1996) définit le genre selon les termes suivants: «gender identity is the sameness, unity, and persistence of one's individuality as male, female, or ambivalent, in greater or lesser degree, especially as it is experienced in self-awareness and behaviour» (p.4). Le «genre» ou «l'identité de genre» désigne ainsi le sexe psychosocial d'un-e individu-e et permet d'exprimer le *sentiment* ou la conviction d'être (plutôt) masculin-e et/ou (plutôt) féminin-e, indépendamment et distinctement de l'appartenance biologique à un sexe.

Pour la plupart des individu-e-s, leur sexe anatomique correspond à leur identité de genre. Toutefois, certain-e-s individu-e-s éprouvent le sentiment constant et dérangeant qu'il existe une discordance entre leur sexe anatomique et leur genre psychologique. Ce phénomène, appelé «trouble de l'identité de genre» dans le domaine de la psychiatrie, est répertorié depuis 1980 en tant que maladie mentale dans le DSM-IV (The Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders) ¹⁰,

¹⁰ Gay & Lesbian Advocates & Defenders [GLAD], *Fact Sheet on Gender Identity Disorder (GID)* [Page Web]. Accès: <http://www.glad.org/uploads/docs/cases/gid-fact-sheet.pdf>

manuel regroupant l'ensemble des troubles mentaux chez l'humain et faisant autorité auprès des professionnel-le-s de la santé mentale.

En 1972 la sociologue britannique Ann Oakley publie un ouvrage qui marque l'apparition du concept de genre dans les théories féministes: son livre *Sex, Gender and Society* revisite les théories de Stoller et les radicalise. Dès lors le concept de genre est de plus en plus utilisé en sciences sociales pour définir les identités, les attributs, les tâches, les fonctions et les rôles féminins et masculins comme étant les produits d'une socialisation des individu-e-s plutôt que les effets d'une nature. Dorlin dit du genre qu'il a permis «de s'affranchir de l'empire du sexe; autrement dit, il a permis de se libérer d'une pensée empreinte de naturalisme qui prétendait que les identités, les rôles ou les attributs du féminin et du masculin n'étaient que l'effet ou l'expression sociale d'une division sexuée de l'humanité, fondée en nature» (2005, p.118). Le concept de genre est une construction intellectuelle, politique autant que physique (Fabre, 2007, p. 115) qui, en définissant les identités et les rôles sexués comme étant – entre autres – le produit d'une socialisation différenciée, s'oppose ainsi à une conception naturaliste du sexe et de la différence sexuelle.

Bien que l'amalgame soit régulièrement fait, l'identité de genre ne doit pas être confondue avec l'orientation sexuelle. La première désigne l'identité telle que socialement reconnue ainsi que ressentie par l'individu-e en question, alors que la seconde désigne les attirances sexuelles et affectives d'une personne. Un garçon d'apparence féminine n'est donc pas forcément attiré par les hommes, de même qu'une fille d'apparence masculine n'est pas nécessairement attirée par les femmes. La perception qu'un individu a de lui/d'elle même est indépendante de ses préférences sexuelles et amoureuses. Sexe, genre et sexualité sont des aspects liés mais distincts de l'identité sexuelle d'un individu: «Today «sex» is considered a strictly anatomical category; «gender» is used as a category of self-and/or social identification; and «sexuality» is a term used to refer to sexual desires and/or acts.» (Dreger, 1998, p.10)

1.5.3 Hétéronormativité et hétérosexisme

L'hétéronormativité désigne un modèle dominant qui suppose l'hétérosexualité comme norme. Ce schéma reproduit l'idée selon laquelle il n'existe que deux sexes et que deux genres, et que ceux-ci sont opposés et complémentaires. En ce sens, la présomption d'hétérosexualité (Mellini, 2009) présuppose que les hommes

se sentent virils et sont attirés par les femmes, de même que les femmes se sentent féminines et sont attirées par les hommes. Ainsi, la norme sociale traditionnelle est hétéronormative, c'est-à-dire qu'elle promeut l'hétérosexualité comme modèle normatif de référence en matière de comportements sexuels (Horincq, 2004). En effet, l'hétérosexualité est dominante, se passant donc de justification: «aucun individu hétérosexuel ne doit se présenter en tant que tel au cours des différentes interactions de la vie quotidienne. [...] L'hétérosexualité s'impose de manière naturelle» (Mellini, p.4).

La matrice hétéronormative se base sur des postulats en matière d'identité de genre et d'orientation sexuelle qui sont érigés en normes et qui posent dès lors un cadre au-delà duquel toute personne non-conforme est jugée déviante, anormale. Ainsi, le modèle social hétérosexuel dominant rend invisible les vécus d'individu-e-s existant en dehors ou entre les catégories binaires de genres et de sexualités: « l'hétéronormativité est la volonté de faire coïncider sexe biologique et genre et de considérer que le refus par un individu de cette coïncidence est contre nature ; selon les cas le/la déviant.e peut être toléré.e, « soigné.e » (M. Foucault, 1984) ou exclu.e si l'on considère qu'il/elle s'attaque au fondement du pacte social.» (Raibaud, 2007, p.1)

L'hétéronormativité met en place des structures discriminantes et inégalitaires dont se nourrissent ensuite diverses formes de rejet (homophobie, transphobie, ...), on parle alors d'hétérosexisme. En effet, l'hétérosexisme fait référence à un système qui disqualifie les orientations sexuelles autres que l'hétérosexualité – conçue comme le seul type de relation de couple possible – et ainsi, contient les identités de genre dans l'unique binôme homme/femme. Par conséquent, les personnes dérogeant à ou dérangeant la norme hétérosexuelle (les personnes LBGTQI) s'exposent à des discriminations et des violences de diverses sortes, de la part de gouvernements, d'institutions, d'administrations et d'individu-e-s.

1.5.4 Intersexualité ou intersexuation?

Dépendant de la littérature considérée, les termes d'intersexualité et d'intersexuation sont utilisés indifféremment. De même, certaines sources réfèrent aux enfants «intersexes», d'autres aux enfants «intersexué-e-s» et certain-e-s revendiquent également le terme d' «intergenre», afin de marquer leur désaccord avec les diagnostics médicaux faisant état d'un désordre situé au

niveau du sexe uniquement. Bien qu'aucun terme ne soit pleinement satisfaisant, j'ai choisi de privilégier l'utilisation des termes «intersexuation» et «intersexué-e-s» puisque ceux-ci semblent mettre l'accent sur la «sexuation» plutôt que la «sexualité». Comme le souligne Picquart dans son ouvrage: «le terme d'*intersexualité* pose un problème insurmontable. [...] il évoque immédiatement la sexualité, alors que ce dont il est question c'est de la conformation, habituelle ou atypique, de l'appareil génital.» (2009, p. 114-115) En effet, les termes «intersexualité» et «intersexe» semblent réduire la définition du phénomène à l'orientation sexuelle et à l'apparence génitale: la sexualité et/ou les organes sexuels seraient intermédiaires. En revanche, l'utilisation des termes «intersexuation» et «intersexué-e-s» réfère à l'identité sexuée plutôt que sexuelle, concept englobant tant les critères d'identification biologique que psychologique, ne se limitant donc pas à l'apparence externe des organes génitaux.

1.6 Limites du travail

En proposant une lecture de la CDE s'appuyant sur les *Gender Studies* et théories *Queer*, ce n'est pas tant la notion du «sexe» que celle de «genre» qui se trouve au centre de la problématique soulevée par l'existence et la reconnaissance – ou non – de l'expérience intersexuée. Aussi, d'un point de vue théorique, ce n'est pas uniquement la question de l'intersexuation qui est en jeu, mais bien celle de toutes les identités de sexe, de genre et de sexualité atypiques ou minoritaires. Il serait donc pertinent d'aborder l'intégralité du spectre des identités LGBTQI (Lesbiennes, Gays, Bisexuel-le-s, Transgenres/Transsexuel-le-s/Queer/Intersexué-e-s) qui, bien que présentant une nature et des enjeux clairement distincts et indépendants, ont le point commun de représenter une réalité souvent peu apparente, parfois invisible et en toutes circonstances «hors-norme».

Quoique l'ensemble des identités réunies au sein des communautés LGBTQI mérite qu'on s'y intéresse, je ne traiterai pas des thématiques transgenres/transsexuelles ainsi que des questions liées à l'orientation sexuelle de manière spécifique et approfondie ici. Pour des raisons méthodologiques et dans un souci de concision, j'ai choisi de centrer ma recherche uniquement sur la thématique de l'intersexuation.

En outre, le présent travail aborde la question de l'intersexuation à travers les Droits de l'enfant de manière prioritairement théorique. J'ai fait le choix de ne pas effectuer un travail empirique comportant une recherche de terrain, ce pour des questions de méthode d'une part et d'éthique d'autre part. Ainsi, les témoignages ponctuant, illustrant et explicitant les propos contenus dans les différents chapitres ne sont pas le fruit d'interviews réalisées par mes soins, mais des propos tirés d'entretiens trouvés dans des ouvrages de littérature secondaire.

Enfin, les réflexions soulevées par le domaine de recherche des Etudes genre touchent aux thèmes de l'identité, de la norme et de la sexualité et de ce fait, concernent de près la psychanalyse, l'anthropologie, la sociologie et la philosophie. Cependant, j'ai fait le choix méthodologique de ne pas discuter directement dans ce travail les théories de la construction de l'identité et les questions de genre telles que développées par les grands théoriciens de l'identité du XXe siècle – en particulier Freud – mais d'opter pour une approche déjà critique de ces théories.

En tant que domaines d'études s'inspirant, explorant et questionnant les grandes théories anthropologiques et psychanalytiques de l'identité, en proposant une relecture approfondie et critique des écrits scientifiques sur la construction de l'identité sexuelle, en politisant les rapports de genre et de sexe identifiés et décrits par les théoriciens de l'identité, les approches queer et féministes constituent à mon sens une porte d'entrée réflexive et analytique directe et pertinente des théories de l'identité, permettant ainsi d'éviter un détour théorique vaste et complexe dans le cadre de ce travail.

II. L'INTERSEXUATION: UNE PROBLEMATIQUE COMPLEXE, CONTROVERSEE

La «nature» humaine produit diverses variations et combinaisons de caractéristiques mâles et femelles. Ces variations peuvent être d'ordre génétique, hormonal ou physique, et s'exprimer à des moments et sous des formes différentes selon les individu-e-s concerné-e-s. Comme le souligne Dreger (1998), « humans come in a wonderful array of types: many sizes, many abilities, many features, and many approaches to experiencing and organizing the world. Human variation is truly extraordinary.» (p.3)

Parmi toutes les variations existantes, une tendance majoritaire se dégage cependant: la plupart des êtres humains possèdent une anatomie sexuelle pouvant être attribuable à l'un ou l'autre des deux sexes communément identifiables, soit «femelle» ou «mâle». En effet, la majorité des personnes désignées sous le terme «femelle» sont nées avec un ensemble d'organes sexuels composé entre autres d'un clitoris, d'un vagin menant à un utérus, de petites et de grandes lèvres, d'ovaires, de trompes de Fallope et d'un méat urinaire. Réciproquement, la majorité des personnes désignées sous le terme «mâle» sont nées avec une anatomie sexuelle composée entre autres d'un pénis, d'un scrotum contenant deux testicules, d'une prostate, d'un canal déférent et d'un urètre. D'un point de vue chromosomique, la plupart des femelles possèdent un profil génétique XX, tandis que la plupart des mâles ont un profil génétique XY. Ces deux profils anatomiques et chromosomiques constituent des références en matière de distinction des corps.

Cependant, des personnes naissent avec une configuration anatomique différente de celle des corps mâles et femelles «standards». Parce qu'ils bousculent les stéréotypes établis et les normes tenues pour références, ces corps inhabituels créent la confusion, font naître le doute et provoquent des interrogations quant au sexe à leur attribuer: sont-ils et elles «mâle» ? «femelle» ? ou «autre chose» ?

2.1 Hermaphrodites et intersexes: ce que disent l'Histoire et les sciences

Les interrogations générées par l'observation de ces configurations anatomiques particulières ne datent toutefois pas d'aujourd'hui. Depuis de nombreux siècles, les personnes dont l'anatomie sexuelle ne correspond pas aux stéréotypes définissant la «normalité» ont attiré l'intérêt et la curiosité – parfois malsaine – des hommes de sciences, et suscité tantôt la surprise et l'admiration, tantôt la méfiance et la peur au sein des sociétés:

En Grèce ancienne et à Rome jusqu'à la République, les êtres pourvus des deux sexes semblent avoir été impitoyablement éliminés, comme des monstres [...]. Même si le sort réservé aux êtres dotés des deux sexes devint moins cruel avec le temps, force est de constater que, dans l'Antiquité, la bisexualité ne trouva, dans la réalité, de place qu'en marge. Cette marginalisation explique pourquoi les termes «androgynie» ou «hermaphrodite» furent considérés comme des attributs infamants accolés au nom de ceux qui, dans la société,

refusaient de tenir le rôle traditionnel d'homme ou de femme. (Brisson, 2008, p.9-13)

Alors que certains écrits de l'époque antique témoignent de cas dits de «bisexualité»¹¹, les médecins et scientifiques occidentaux du 19^e siècle parleront, eux, d'«hermaphrodisme», investissant alors la référence au mythe d'Hermaphrodite d'un sens médical. En effet, durant le 19^e siècle les chercheurs s'intéressent vivement aux cas d'hermaphrodisme et à la question de l'ambiguïté sexuelle; à une époque où la compréhension du processus de formation des sexes et de la nature profonde des différences entre mâles et femelles questionne et fait l'objet de diverses prises de position, la nécessité d'identifier le «véritable» sexe des individu-e-s présentant une forme d'hermaphrodisme semble être au coeur des préoccupations. Médecins et scientifiques tentent alors de classer les individu-e-s, dont on considère alors que les corps relèvent de la tératologie¹², selon des critères «naturels» distincts, c'est-à-dire en attribuant la désignation «mâle» ou «femelle» à certaines parties du corps, à certains comportements et à certains désirs. (Picquart, 2009, p.112)

Par conséquent, vers les années 1870 en Europe, se met en place un système uniforme de classification sexuelle, basé sur le seul et unique critère de la nature anatomique des gonades. Ce système devait permettre de classer les individu-e-s aux apparences «curieuses» et aux corps «anormaux» en fonction de leur «vrai» sexe, selon qu'ils ou elles possédaient des ovaires ou des testicules. Les personnes qu'il était impossible de ranger dans l'une ou l'autre des catégories mâle et femelle, car possédant des gonades des deux types, étaient désigné-e-s comme étant des hermaphrodites vrais: «if you had ovaries -no matter what else- you would be a woman; testicles, a man; only if both, a «true» hermaphrodite.» (Dreger, p.11) Selon l'auteure, il ne fait aucun doute que médecins et scientifiques de l'époque se sont ralliés au modèle de classification sexuelle gonadique car celui-ci permettait de préserver une séparation claire et distincte entre mâles et femelles, et justifiait de manière «naturelle» l'attribution stricte d'un seul sexe à chaque corps à une époque où identité sexuelle, identité de genre et orientation sexuelle des individu-e-s faisaient rarement l'objet d'une distinction.

¹¹ Dans l'Antiquité, la «bisexualité» faisait référence à la possession simultanée ou successive des deux sexes par un même individu.

¹² La tératologie désigne la science des monstruosité

D'après la littérature scientifique de l'époque, une véritable vague d'hermaphrodisme humain aurait fait surface durant les dernières décennies du 19^{ème} siècle. Bien que dans les faits il n'y ait sans doute pas eu d'augmentation du nombre de personnes concernées, l'amélioration des conditions de publications médicales (les médecins rendaient compte de leurs observations de plus en plus fréquemment), les progrès en gynécologie et les possibilités grandissantes d'accès aux soins médicaux ont résulté en une augmentation des examens génitaux, contribuant ainsi à rendre le phénomène davantage visible. (Dreger, p.25) A l'heure actuelle, le terme d'«hermaphrodite» est de moins en moins utilisé. Depuis le début du 20^{ème} siècle, avec la biomédicalisation du phénomène et l'évolution des recherches médicales et théories psychologiques, les personnes concernées se sont progressivement vu désigné-e-s comme des «intersexuel-le-s».

2.1.1 John Money et le traitement biomédical de l'intersexuation

La gestion médicale de l'intersexuation n'a pas été uniforme à travers l'histoire. La première apparition du terme «intersexualité» semble dater du début du 20^{ème} siècle, mais à cette époque, les médecins n'altéraient pas systématiquement les organes génitaux des nouveau-né-e-s présentant un cas d'intersexuation. C'est dès les années 1950, avec l'apparition de la prise en charge chirurgicale précoce et systématique des corps intersexués que le terme trouve véritablement l'usage médical qu'on lui connaît aujourd'hui. Les changements relatifs à la biomédicalisation des corps intersexués depuis ces soixante dernières années sont le résultat d'évolutions survenues à plusieurs niveaux: premièrement, la compréhension du processus de différenciation sexuelle s'est accrue avec le temps, deuxièmement les techniques chirurgicales permettant la modification et la création d'organes génitaux se sont perfectionnées, troisièmement, les stéréotypes, les préjugés culturels ainsi que les normes sociétales de genre ont évolué. (Greenberg, 2003, p. 277) Parallèlement, l'autorité médicale grandissante d'un spécialiste Néo-Zélandais va exercer une influence importante sur les nouvelles techniques de traitement de l'intersexuation.

Durant les années 1950, John Money, psychologue et sexologue à la Johns Hopkins University, fait figure de pionnier dans le champ d'étude de la sexualité et de l'intersexuation. En tant que professeur de psychologie médicale et expert spécialisé en matière d'identité sexuelle, il propose et développe une théorie psychosociale de l'identité de genre, comprenant le concept d'identité de genre

comme construction sociale se superposant au sexe anatomique. (Gillis, 2011, p.VIII) Selon lui, le genre – sentiment d'appartenance au masculin ou au féminin – serait le produit d'une construction sociale, intellectuelle et psychologique; un paramètre de l'identité relevant de l'acquis plutôt que de l'inné. Les nouveau-né-e-s seraient donc comparables à une feuille blanche en terme d'identité de genre: cette dernière pourrait être développée indépendamment du sexe biologique et serait modifiable en fonction de l'apparence des organes génitaux.

Money hypothesized that gender self-identity was not irrevocably fixed at birth. Money also hypothesized that children will develop a gender identity that conforms to the gender role in which they are raised and the appearance of their genitalia. In other words, Money posited that other biologic sex aspects were relatively inconsequential compared to genital appearance and the gender role in which a child is raised. (Greenberg, p.277)

Considérant l'apparence génitale comme étant de prime importance pour atteindre un développement psychosocial satisfaisant, Money s'engage alors dans le «traitement» de l'intersexuation et met au point les protocoles de réassignation de sexe, censés «corriger» les organes génitaux échappant aux normes morphologiques binaires, afin de les faire correspondre aux canons socialement admis de la génitalité masculine et féminine. Ces directives de chirurgie précoce lui permettent également d'appuyer sa théorie selon laquelle un-e enfant né-e intersexué-e et dont les organes sexuels sont modifiés ou «corrigés» s'adapte naturellement au nouveau genre qui lui est assigné.

Ces nouveaux processus de «normalisation» développés par le psychologue ont largement contribué au changement radical des pratiques au sein du corps médical; cet interventionnisme sur les corps intersexués s'est progressivement institué en un protocole standardisé, qui demeure la norme en Occident, aujourd'hui encore. En fait, l'intersexuation avait existé à l'état naturel depuis toujours, mais les publications influentes de Money ont participé à ériger la réassignation chirurgicale des sexes en une nécessité.

2.1.2 L'histoire de David Reimer et les protocoles de réassignation sexuelle

Money préconise l'application des protocoles de réassignation sexuelle en se basant sur une «expérience» – en réalité une erreur médicale – menée sur un de ses jeunes patients, David Reimer (Bruce à l'origine), devenu Brenda. Peu après sa naissance en 1965, Bruce présente des difficultés à uriner et à l'âge d'un an environ, ses parent-e-s décident de le faire circoncire. L'intervention médicale

censée être une routine tourne à la catastrophe: le pénis de Bruce est complètement brûlé. Suite à cet accident qui laisse l'enfant sans pénis, ses parent-e-s sollicitent Money. Ce dernier juge que la meilleure solution pour l'enfant est de lui retirer ses testicules et de le réassigner sexuellement afin que ses organes génitaux aient une apparence féminine. Il conseille aux parent-e-s d'en faire une fille, de l'élever comme telle et de garder l'accident ainsi que son parcours médical tenus secrets. «According to Money, if the parents unambiguously raised the child as a girl, the child would develop a female gender identity. If, instead, they tried to raise him as a boy with an inadequate penis, the child would suffer severe psychological trauma» (Greenberg, p.278). S'en suivent alors une castration et un traitement hormonal qui transforment Bruce, presque 3 ans, en une petite fille nommée Brenda. L'expérience conduite par Money fait les grands titres; l'enfant et ses parent-e-s se sont adapté-e-s avec succès au changement de sexe et de genre, et nombreux-ses sont les médecins que cette réussite chirurgicale a convaincu-e-s. Dans ce cas précis, Money a pratiqué les méthodes utilisées dans les cas d'intersexuation, bien que l'enfant n'ait pas été diagnostiqué «intersexe». Il a utilisé cette expérience pour soutenir et justifier le bien-fondé du recours à la chirurgie précoce en matière de traitement de l'intersexuation et a ainsi réalisé sur Bruce l'une des premières opérations dans le cadre de ce qui allait devenir plus tard le traitement médical de la transsexualité. (Dorlin, 2008, p.35-36)

Les protocoles de réassignation sexuelle mis au point dans les années 60 – et largement inspirés de l'expérience pratiquée sur Bruce/Brenda – établissent les profils stéréotypes du «mâle» et de la «femelle», ainsi que les critères types devant être pris en compte et évalués dans un processus de réassignation de genre et de sexe. Ces directives médicales permettent au/à la médecin de trancher le plus rapidement possible en faveur d'une réassignation dans l'un ou l'autre sexe. Ainsi, à la naissance d'un-e enfant dont l'anatomie génitale pose question, une commission de spécialistes regroupant chirurgien-ne-s plasticien-ne-s, urologues, endocrinologues et psychologues se réunit et décide, généralement en l'espace de 48 heures, de la nécessité et des modalités de l'intervention chirurgicale et du traitement hormonal à pratiquer, d'après le genre auquel s'apparentent de façon la plus crédible les organes génitaux du/de la nouveau-né-e. (Dorlin, p.45-46)

2.2 Définitions médicales et associatives: le dilemme posé par le langage

Donner une définition de l'intersexuation est une tâche très délicate, puisque je crois que l'on peut dire qu'il n'existe pas de définition unique du phénomène. D'une part parce que les éléments inclus dans les diverses définitions existantes varient selon qui la propose (un-e médecin, un-e parent-e, un-e intersexué-e, un-e militant-e,...), d'autre part parce que le choix des mots est très important: «intersexes/intersexuel-le-s», «intersexué-e-s», «intersexualité/intersexuation», «hermaphrodisme», «désordre du développement sexuel»; plusieurs expressions sont d'usage, peu sont satisfaisantes, toutes sont porteuses de connotations, de sous-entendus et de stigmates et aucune ne fait l'unanimité. Selon Picquart, «toutes ces expressions sont sujettes à discussions, à controverses, signe du caractère éminemment sensible d'un sujet sinon tabou, du moins ignoré.» (2009, p.12)

Dans le milieu médical, ce sont longtemps les termes d' «hermaphrodisme» et de «pseudo-hermaphrodisme» qui étaient d'usage – à noter que l'utilisation du terme «pseudo» pouvait être vécue de manière extrêmement blessante. Ces termes, créés par le monde scientifique et ne basant leur définition que sur le sexe gonadique sont souvent rejetés par les personnes concernées car ils «sont connotés beaucoup trop négativement pour que l'on puisse s'y identifier. Ils renvoient à une stigmatisation sociale et médicale difficilement supportable.» (Picquart, p.113)

Nous l'avons vu plus tôt, le terme d' «intersexualité» a également pris son essor à partir des années 1950 avec les traitements médicaux de normalisation. Mais comme le montrent les exemples suivants, le terme est l'objet d'interprétations pouvant être très diverses. Les autorités médicales décrivent l'intersexuation comme étant une *anomalie* (Fattorusso & Ritter, 2006, p.1405) ou un *développement génital anormal* (AAP, 2000). Dans le guide intitulé *Syndromes of Abnormal Sex Differentiation* destiné aux patient-e-s concerné-e-s et à leurs parent-e-s, les médecins du département de pédiatrie du John Hopkins Children's Center¹³ à Baltimore aux Etats-Unis, décrivent l'intersexualité comme un *développement sexuel anormal accompagné d'organes génitaux malformés*.¹⁴

¹³ Il s'agit sans doute du centre médical le plus célèbre travaillant avec des enfants intersexué-e-s

¹⁴ *Sexual development is abnormal and the sex organs of the baby are malformed*

Dreger quant à elle suggère que l'intersexualité équivaut à une ambiguïté congénitale du sexe (congenital ambiguous sex) (1998, p.24) alors que selon Sax, le terme d'intersexualité se restreint à des critères chromosomiques : «intersex would include those conditions in which the phenotype is not classifiable as either male or female, or chromosomal sex is inconsistent with phenotypic sex.» (2002, p.175)

Mais la montée au créneau de certain-e-s activistes ainsi que le développement des Etudes genre participent largement à la remise en question des terminologies médicales utilisées. Ainsi, dans un autre registre, Rye (2000) propose une approche moins pathologisante: «a more respectful manner of discussing intersexuality would be to present it as a natural, although infrequent variation of the biological sexual differentiation process» (p.296). Orfeo, une association française destinée au soutien des personnes intersexuées et à leurs proches, parle de l'intersexuation comme étant une *variation du développement sexuel*.¹⁵ Dans sa Déclaration de principes, l'Organisation Internationale Intersexe (OII), dont l'action principale est de faire appliquer les droits humains pour les personnes intersexuées, «[réfute] les classements des diagnostics médicaux des différents degrés d'intersexuation qui ne sont en fait que des points de repère d'un continuum naturel des variabilités anatomiques des organes sexuels et génitaux.»¹⁶ Enfin, bien que le terme «intersexualité» soit, pour des raisons pratiques, utilisé de façon assez généralisée tant par les médecins que par certains groupes militants, l'utilisation de ce mot pose un problème de taille:

Il évoque immédiatement la sexualité, alors que ce dont il est question c'est de la conformation, habituelle ou atypique, de l'appareil génital. Intersexuation est étymologiquement bien plus juste. On y entend sexuation, qui fait référence à un processus physique de définition des organes génitaux, et inter qui renvoie à un état intermédiaire entre une sexuation mâle et une sexuation femelle. (Picquart, p.114-115)

Depuis 2006, les différents types d'intersexuation sont regroupés sous le terme médical de DSD (Disorders of Sex Development) ou *désordres du développement sexuel*.¹⁷ Cependant, cette expression est réfutée par de nombreuses associations de personnes intersexuées: une telle nomenclature sous-tend que le phénomène

¹⁵ Site de l'association: <http://asso.orfeo.free.fr/topic/index.html>

¹⁶ <http://www.intersexualite.org/principes.html>, page consultée le 15 novembre 2011

¹⁷ Pour plus de détails, voir les guidelines proposées par le «DSD Consortium» à l'adresse: <http://www.accordalliance.org/dsd-guidelines.html>

relève de la pathologie, alors qu'une condition intersexe ne s'accompagne pas forcément de problèmes de santé.

Malformation, anomalie, ambiguïté, variation naturelle, variabilités anatomiques, développement atypique, ... les termes semblent se polariser autour de deux tendances: les scientifiques voient l'intersexuation comme un «problème» prenant la forme d'une condition médicale, alors que les milieux associatifs et militants y voient une forme de la condition humaine. Ici, le langage est source de vifs combats et d'argumentations infinies, traduisant bien l'extrême complexité et la sensibilité du sujet.

2.2.1 Diagnostics pathologiques et traitements médicaux

Il existe de nombreux types d'intersexuation différents, plus ou moins fréquents, plus ou moins visibles et plus ou moins graves pour la santé. Je me limiterai ici à une brève description des formes d'intersexuation les plus connues ainsi que des traitements médicaux qui y sont associés; il s'agit donc d'une présentation simplifiée d'un sujet éminemment complexe.

Dans la mesure du possible, je souhaiterais aborder les divers types d'intersexuation de manière neutre. Cependant, expliquer les différentes variations oblige à recourir à un vocabulaire médical qui ne l'est pas du tout puisqu'il est entièrement placé sous le signe de la pathologie. Je tenterai donc d'avoir un langage qui soit le moins connoté possible.

*** Le syndrome de Klinefelter**

Le syndrome de Klinefelter, ou XXY, est une des formes d'intersexuation les plus connues. Seuls les garçons en sont porteurs et sa prévalence est estimée à 1 garçon sur 600¹⁸. Le syndrome est diagnostiqué lorsqu'un enfant mâle (XY) hérite d'un chromosome X supplémentaire et présente ainsi la formule chromosomique 47XXY (47 étant le nombre de chromosomes que contient le noyau des cellules humaines, XXY désignant les chromosomes déterminant le sexe). Cette particularité chromosomique est présente dès la naissance mais dans la plupart des cas, les symptômes ne sont visibles qu'à la puberté, souvent sous forme d'hypogonadisme (testicules insuffisamment développés), de gynécomastie (augmentation du volume des glandes mammaires), de pilosité faciale et corporelle faible et une tendance majoritaire à l'infertilité (en raison d'une

¹⁸ <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Klinefelter-FRfrPub362.pdf>, page consultée le 27 mars 2012

défaillance de la production de spermatozoïdes). Toutefois, le contenu génétique du chromosome X supplémentaire peut différer d'un-e individu-e à un-e autre, ainsi les porteur-euse-s de chromosomes XXY ne développent pas tou-te-s les mêmes symptômes et leur degré de sévérité peut être variable.

Les traitements proposés dans le cas du syndrome de Klinefelter sont hormonaux et chirurgicaux et souvent pratiqués sans le consentement éclairé de l'enfant concerné-e. Il s'agit dans la plupart des cas d'une hormonothérapie à base de testostérone (pour viriliser l'enfant), de l'éventuelle exérèse des testicules atrophiques (castration) et de leur remplacement par des prothèses, ainsi que de la chirurgie plastique pour corriger une gynécomastie importante, potentielle source de problèmes psychologiques.

* **Hyperplasie congénitale des surrénales (HCS)**

L'hyperplasie congénitale des surrénales est une maladie héréditaire qui entraîne une production inhabituelle des hormones (cortisol et testostérone entre autres) par les glandes surrénales, situées au dessus des reins: certaines hormones ne sont pas produites en quantité suffisante, alors que d'autres sont fabriquées en excès. Cette forme d'intersexuation touche à la naissance tant les filles que les garçons, avec une prévalence de 1 enfant sur 13'000¹⁹. Il existe différentes formes de la maladie, mais dans sa forme classique, l'hyperplasie congénitale des surrénales provoque une sécrétion excessive de testostérone, entraînant ce que les médecins appellent une «virilisation» des organes génitaux externes des petites filles (hypertrophie du clitoris), ainsi qu'une accélération de la croissance osseuse et staturale, et une puberté précoce tant chez les enfants filles que garçons.

Dans des cas extrêmes, l'HCS peut mener se manifester sous la forme d'une perte de sel pouvant alors être à l'origine d'accidents de déshydratation, parfois mortels. Cependant, si l'enfant est dépisté-e à temps, un traitement curatif lui sera administré.

Le traitement conseillé par les médecins est un traitement hormonal de substitution à vie, permettant d'apporter les hormones manquantes et de freiner la production d'hormones fabriquées en excès. Dans le cas des petites filles atteintes de la forme «virilisante» de l'hyperplasie congénitale des surrénales, une opération chirurgicale est proposée dans la première année de vie, afin de

¹⁹ Chiffres de l'Intersex Society of North America [ISNA]: http://www.afdphe.org/e_upload/pdf/hyperplas.pdf, page consultée le 27 mars 2012

«corriger les anomalies génitales» (Bouvattier et al., s.d). Cette intervention consiste en une réduction clitoridienne et une vaginoplastie dans certains cas (construction chirurgicale du vagin lorsque celui-ci n'est pas complètement développé), qui nécessitera alors des dilatations quotidiennes afin de garder l'orifice du vagin ouvert.

* **Syndrome d'insensibilité aux androgènes (SIA)**

Le syndrome d'insensibilité aux androgènes, également appelé syndrome de Morris, affecte le développement du système génital et reproductif «femelle»: le corps répond aux oestrogènes (hormones dites féminisantes) mais est insensible aux androgènes (hormones dites masculinisantes).

Les filles atteintes du syndrome d'insensibilité aux androgènes ont des organes génitaux externes d'apparence complètement féminine, mais pas d'organes génitaux féminins internes (on parle de «pseudo-vagin» hypoplasique, c'est-à-dire un vagin court avec absence d'utérus et de col de l'utérus). Les filles avec le SIA ont un caryotype masculin – la formule chromosomique XY – et le chromosome Y entraîne parfois le développement de testicules.

La prévalence du syndrome d'insensibilité aux androgènes est de 1 enfant sur 13'000 et le diagnostic n'est pas toujours posé à la naissance. Les signes physiques qui font suspecter le SIA diffèrent selon les cas, mais le signe le plus courant est une boule dans l'aîne – ou hernie – (en réalité un testicule) chez une petite fille. Quand les hernies passent inaperçues ou sont inexistantes, c'est au moment de l'adolescence, quand les premières règles et les poils au pubis et aux aisselles n'arrivent pas, que le diagnostic est souvent posé.

Aux parent-e-s d'un-e enfant présentant un syndrome d'insensibilité aux androgènes, les médecins proposent une gonadectomie prophylactique, c'est-à-dire une ablation des testicules de manière préventive afin d'éliminer le risque d'un éventuel cancer, mais également parce que les parent-e-s et les médecins considèrent que la fille sera moins traumatisée si elle n'a pas à prendre part à la décision concernant l'ablation de ses testicules. D'autres médecins en revanche recommandent de pratiquer cette intervention à la puberté seulement, car ces gonades produisent des androgènes (dont des oestrogènes) responsables du développement du corps dans un sens féminin (développement mammaire), d'où l'intérêt de ne procéder à l'ablation de ces gonades qu'après la puberté. (Picquart, p.130)

Il est également proposé de réduire la taille du clitoris, de séparer les lèvres et de procéder à une vaginoplastie afin de créer un vagin de longueur typique – à noter que les parent-e-s, puis plus tard l'enfant, devront utiliser des dilateurs pour obtenir et conserver l'allongement vaginal résultant de la chirurgie. Enfin, toute fille dont les testicules ont été retirés doit suivre un traitement hormonal de substitution dès la puberté, afin de ralentir la croissance provoquée par le chromosome Y.

* **L'hypospadias**

L'hypospadias désigne, selon les médecins, une malformation du pénis et plus précisément un développement incomplet des tissus formant la face inférieure de la verge: l'ouverture de l'urètre au lieu de se trouver à l'extrémité, se trouve plus ou moins bas le long de la face inférieure du pénis.

Les conséquences de l'hypospadias sont esthétiques et fonctionnelles avec un jet urinaire dirigé vers le bas, pouvant empêcher l'enfant d'uriner debout. Selon la Société Française d'Urologie Pédiatrique, en grandissant, cette anomalie peut être à l'origine de troubles psychologiques. C'est une affection relativement fréquente, avec une prévalence d'un-e enfant sur 300 naissances.

La correction d'un hypospadias requiert une intervention chirurgicale réalisée quand l'enfant est encore en bas âge. Cependant, cette intervention cosmétique peut s'accompagner de nombreuses complications post-chirurgicales comme l'augmentation des risques d'infections urinaires, la réduction considérable des sensations, où encore des cicatrices dures et douloureuses au niveau des organes génitaux.

* **Déficit en 5 alpha-réductase**

Le déficit en 5-alpha réductase se manifeste par une différenciation incomplète des organes génitaux chez un-e individu-e de caryotype XY. L'enfant présente un phénotype à prédominance féminine et des organes sexuels internes masculinisés. A la puberté, pour autant qu'aucune gonadectomie n'ait eu lieu, des signes de virilisation se développent, telles que la descente des testicules, la mue de la voix, l'augmentation de la masse musculaire, et le développement d'un pénis capable d'éjaculation à partir de tissu identifié comme clitoridien à la naissance.

En ce qui concerne la prise en charge médicale des enfants présentant un déficit en 5-alpha réductase, l'équipe médico-chirurgicale et les parent-e-s choisissent rapidement après la naissance de l'enfant son sexe d'éducation. En général, l'orientation dans le sexe masculin est la règle. Ainsi, si le sexe masculin est choisi, l'enfant se voit administrer des traitements de virilisation. Si le sexe féminin est choisi, l'enfant subit des interventions chirurgicales féminisantes, telles que la gonadectomie (ablation des testicules) et la vaginoplastie (construction d'un vagin apte à la pénétration).

* **Syndrome de Rokitansky**

Le syndrome de Rokitansky, également appelé MRKH (Mayer Rokitansky Kuster Hauser) touche les individu-e-s de phénotype féminin. Les personnes présentent des ovaires, des trompes ainsi que des caractères sexuels secondaires standards (croissance mammaire et poussée de poils pubiens) mais n'ont ni utérus ni vagin développé. L'incidence de cette forme d'intersexuation est d'environ 1 naissance de fille sur 4000 à 4500²⁰. En général le syndrome est diagnostiqué à l'adolescence, lorsque la jeune fille consulte pour absence de règles.

Les médecins proposent divers traitements de cette forme d'intersexuation, en fonction du degré de sévérité que le syndrome présente. Dans le cas d'un vagin existant mais insuffisamment profond, c'est la solution de la dilatation instrumentale du vagin qui est proposée. Sur indications du/de la médecin, la jeune fille doit alors régulièrement s'insérer un dilateur dans l'orifice vaginal pour progressivement allonger le vagin jusqu'à atteindre une taille permettant un rapport sexuel pénétrant complet. En revanche, s'il est totalement inexistant, une opération chirurgicale de construction d'un vagin à partir de l'intestin grêle ou d'éventuels tissus vaginaux existants est possible. La personne a également la possibilité de ne procéder à aucune intervention sur son corps et d'accepter son état. Toutefois, quelle que soit la solution mise en oeuvre, les personnes ayant le syndrome de Rokitansky sont dans l'impossibilité d'avoir des enfants.²¹

Dans un cas d'intersexuation, les interventions pratiquées peuvent être nécessaires pour des raisons de santé de l'enfant, ou cosmétiques afin de satisfaire aux normes sociales de sexe. Gonadectomies, génitoplasties et dilatations instrumentales du vagin sont les solutions les plus fréquemment

²⁰ Chiffres tirés de <http://asso.orfeo.free.fr/chromosomes/index.html>, page consultée le 29 mars 2012

²¹ <http://maia-asso.org/doc/plaquettes/mrkh-medecins.pdf>, page consultée le 29 mars 2012

proposées aux parent-e-s dès les premières heures suivant la naissance, afin de «corriger» les manifestations physiques résultant d'une variation du développement sexuel chez l'enfant. Ces réassignations sont très fréquemment accompagnées d'hormonothérapies, afin de bloquer les effets indésirables que les hormones sécrétées naturellement par le corps pourraient provoquer au moment de l'entrée de l'enfant dans la puberté.

2.3 Qu'est-ce qu'une génitalité normale? L'intersexuation et la controverse des chiffres

La prévalence du phénomène d'intersexuation questionne et fait l'objet de débats entre scientifiques, médecins, académicien-ne-s et activistes. Selon l'angle d'approche préconisé et en fonction des différentes acceptions des termes «mâle», «femelle» et «intersexualité», les chiffres divergent. En effet, les nombreuses définitions admises par les différent-e-s auteur-e-s sont plus ou moins inclusives de certaines conditions médicales. Ainsi pour Sax, selon qui le syndrome de Klinefelter, le syndrome de Turner²² et certaines formes d'apparition tardive du syndrome d'hyperplasie congénitale ne relèvent pas de l'intersexualité, la prévalence est de 0.018% (2002, p.174). En revanche Fausto-Sterling, qui admet une interprétation plus large du phénomène d'intersexuation suggère que la prévalence est de 1,7%, soit 100 fois plus élevée (2000, p.51). Dreger parle d'une naissance sur 1500 (1998, p.174), et l'ISNA (Intersex Society of North America) écrit sur son site web: « if you ask experts at medical centers how often a child is born so noticeably atypical in terms of genitalia that a specialist in sex differentiation is called in, the number comes out to about 1 in 1500 to 1 in 2000 births. But a lot more people than that are born with subtler forms of sex anatomy variations, some of which won't show up until later in life.»²³ De son côté, Dorlin semble partager les chiffres proposés par Fausto-Sterling puisqu'elle mentionne que les cas d'intersexuation «représentent environ 2% des naissances» (Dorlin, p.45). Un groupe d'expert-e-s australien-ne-s évalue à 1 naissance sur 4500 l'estimation des cas d'intersexuation (Victorian Department of Human Services, 2009, p.4). Enfin, Haas estime qu'entre 1,7% et 4% de la population mondiale naît avec une forme d'intersexuation. (2004, p.41)

²² Pour un aperçu détaillé de cette forme d'intersexuation, voir <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Turner-FRfrPub44.pdf>

²³ <http://www.isna.org/faq/frequency>, page consultée le 13 décembre 2011.

Dorlin rapporte le cas d'une enquête menée par une équipe de médecins allemand-e-s publiée en 1995 dans le *Journal of Urology*: réalisée sur 500 hommes génitalement «normaux» – déclarés mâles et se vivant comme tels – cette enquête montre que 275 d'entre eux, soit 55%, pouvaient être labellisés «normaux» selon les critères médicaux de normalité pénienne. Les 45% restant témoignaient de différentes caractéristiques anatomiques ou physiologiques pouvant signifier, dans le cadre des critères anatomiques appliqués aux enfants intersexué-e-s, une identité sexuelle ambiguë. Selon Dorlin, «les critères socialement définis par les protocoles de réassignation de sexe mis en place lors de la naissance d'enfants intersexes [...] sont à ce point drastiques et caricaturaux que, appliqués à l'ensemble de la population, ils jettent dans l'anormalité, non pas naturelle mais bien sociale, près de la moitié de la population, en l'occurrence masculine.» (2008, p.49-50)

Ainsi, selon les avis personnels, les types de classification, les degrés de sévérité des syndromes et les critères retenus pour la labellisation des individu-e-s présentant une variation du développement sexué, les chiffres divergent de manière plus ou moins importante et il ne semble pas exister de véritable consensus sur ce qui peut être considéré comme relevant d'une génitalité normale ou pas.

2.4 Gestion médicale de l'intersexuation: diverses positions face à la chirurgie génitale

Depuis les recherches expérimentales basées sur le cas de Bruce/Brenda dans les années 1960, des protocoles médicaux sont en place, privilégiant l'intervention médicale de type chirurgical comme norme en matière de prise en charge des cas d'intersexuation: «during the 1950s, surgical alteration of an intersex infant's genitalia became standard medical practice and remains the norm today» (Greenberg, 2003, p.277). Cependant depuis quelques années, des voix s'élèvent pour dénoncer les protocoles en vigueur, certain-e-s médecins revoient leur pratique médicale et les tribunaux sont parfois amenés à statuer sur des questions ayant trait à des cas d'intersexuation. Il s'agit ici de passer en revue les différentes positions théoriques et pratiques actuelles face à l'intersexuation, ainsi que les arguments mis en avant pour les défendre.

2.4.1 Le protocole standard ou l'interventionnisme médical

*The birth of a child with ambiguous genitalia constitutes a social emergency.
(American Academy of Pediatrics, 2000, p.138)*

L'intersexuation est considérée par une majorité de médecins comme relevant d'une anomalie génitale qui, si elle le peut, doit être corrigée. Depuis les années 1950, la pratique la plus répandue à ce jour en matière de prise en charge de nouveau-né-e-s intersexué-e-s reste celle de la réassignation sexuelle. Il s'agit d'une intervention chirurgicale corrective devant permettre de corriger l'anomalie, d'établir ou de rétablir la normalité, c'est-à-dire des organes génitaux externes conformes aux standards anatomiques reconnus médicalement. La prise en charge biomédicale des enfants intersexué-e-s comprend une intervention précoce dans les mois qui suivent la naissance. Cette prise en charge étant basée sur les recherches de Money stipulant que le genre psychosocial de l'enfant n'émerge que vers l'âge de deux ans (Picquart, p.139), ce paramètre explique ainsi la nécessité pour les médecins et les pédopsychiatres d'intervenir le plus tôt possible, afin d'éviter au maximum des séquelles psychologiques à l'enfant.

Selon l'American Academy of Pediatrics (AAP), la prise en charge d'un cas d'intersexuation représente une urgence médicale et sociale. Il est alors de prime importance qu'un diagnostic fiable et définitif puisse être rendu le plus rapidement possible, pour qu'ensuite un plan de traitement adéquat puisse être établi. Une fois que le sexe de l'enfant est déterminé cela permet ensuite de savoir s'il-elle va être élevé-e en fille ou en garçon. Le traitement précoce des enfants présentant un «développement génital anormal» (AAP, 2000, p.138) a pour but de minimiser les complications médicales, psychologiques et sociales qui pourraient survenir dans la vie future de l'enfant.

A la naissance, dès lors qu'un-e enfant présente des caractéristiques laissant présager un cas d'intersexuation, les médecins recommandent aux parent-e-s de ne pas nommer, ni inscrire leur enfant à l'état civil tant que son sexe d'élevage n'aura pas été définitivement assigné. De même, l'AAP recommande que lorsqu'une ambiguïté est constatée, le/la praticien-ne examine l'enfant en présence des parent-e-s – afin que ces dernier-ère-s puissent observer les anormalités du développement génital de leur enfant –, tout en soulignant que l'apparence anormale peut être corrigée, et l'enfant élevé-e correctement en

filles ou en garçons: « a key point to emphasize is that the child with a DSD has the potential to become a well-adjusted, functional member of society» (Lee et al., p.490).

Chaque nouvel·le enfant intersexué·e pris·e en charge dans les hôpitaux exige qu'une évaluation individuelle et approfondie soit réalisée par une équipe médicale compétente. L'évaluation est basée sur des examens physiques, des analyses de laboratoire et les sentiments parentaux. Dans un premier temps, un historique des antécédents familiaux et du déroulement obstétrique sont établis, puis le/la praticien·ne procède à un examen clinique de l'anatomie génitale externe de l'enfant. Dans un second temps, des analyses de laboratoire et d'imagerie médicale sont réalisées pouvant comprendre une analyse chromosomique, un dépistage hormonal, une échographie pelvienne et un génitogramme afin d'identifier l'éventuelle présence d'un utérus, d'un vagin ou d'une ou deux trompes de Fallope. Si ces examens ne suffisent pas à établir un diagnostic fiable, une évaluation approfondie des gonades est poursuivie dans un centre spécialisé.

Une fois le diagnostic établi, l'enjeu de l'annonce aux parent·e·s est grand: «the emotional tone established by health care professionals in conveying this information can have a lasting influence on how parents conceptualize the abnormal genital development. Therefore, a positive atmosphere is essential for parents to begin their relationship with their child» (AAP, p.138). Les médecins ont alors pour tâche d'expliquer aux parent·e·s le processus de différenciation sexuelle ainsi que les influences hormonales et génétiques auxquelles est soumis un fœtus durant la gestation, afin que ces dernier·ère·s puissent comprendre la cause du développement génital atypique de leur enfant.

La décision du sexe d'élevage approprié à attribuer au/à la nouveau-né·e est basée sur l'évaluation d'un certain nombre de critères, qui auront un impact important sur la vie future de l'enfant. Les critères retenus évaluent le potentiel de fertilité, les possibilités d'un fonctionnement sexuel normal, les fonctions endocriniennes et les risques de dégénérescence des gonades.

Sachant que dans la plupart des cas d'intersexuation le potentiel de fertilité est réduit voire absent, il est recommandé par certain·e·s médecins que les femelles présentant un syndrome d'hyperplasie congénitale de surrénales (virilisation des organes génitaux) soient élevées en fille afin de conserver leurs capacités

procréatrices. Lorsque c'est le sexe d'élevage masculin qui est déterminé, il est primordial pour les médecins de s'assurer que le garçon pourra avoir un pénis de taille adéquate qui soit sexuellement fonctionnel d'une part et qui lui permette d'uriner en position debout d'autre part. Puisqu'il est difficile d'évaluer le potentiel de la croissance pénienne, il est recommandé d'administrer quelques injections de testostérone à titre expérimental, et de ne poursuivre le traitement hormonal que si les organes génitaux réagissent à la testostérone dans une mesure satisfaisante.

Les fonctions endocriniennes sont également évaluées, car la capacité des gonades de produire des hormones concordant avec le sexe d'élevage est un facteur important dans la détermination du sexe de l'enfant: «it is therefore advantageous to retain a gonad appropriate to the assigned sex if it is likely to function adequately» (AAP, p.141). Enfin, les risques de dégénérescence gonadiques sont étudiés. S'ils sont avérés, les médecins procèdent alors à une ablation des ovaires et testicules défectueux, afin d'éviter l'apparition d'une éventuelle tumeur.

Une fois le sexe d'élevage déterminé, des thérapies hormonales sont mises en place afin de pallier le manque d'hormones nécessaires au bon développement physique de l'enfant. Parallèlement, une intervention chirurgicale est généralement requise par les médecins afin de «corriger» les organes génitaux atypiques. Ainsi, les enfants élevé-e-s en fille exigent souvent une réduction clitoridienne, un éventuel allongement vaginal et l'ablation des potentiels testicules existants. Si l'enfant présente un très petit phallus, il s'agit de l'élever en fille et de procéder à une réassignation sexuelle en conséquence. Enfin, une uréthroplastie est réalisée sur les garçons diagnostiqués avec un hypospadias.

Au regard des incertitudes relatives aux conséquences physiques et psychologiques de tels traitements, le conseil et le suivi des parent-e-s ainsi que de l'enfant sont suggérés. Selon l'APP, la plupart des individu-e-s ayant vécu une intervention de normalisation se portent bien et sont bien adapté-e-s. En ce qui concerne les éventuels risques qu'un-e individu-e vive mal avec son orientation sexuelle, son identité de genre, l'apparence ou le fonctionnement de ses organes génitaux, il est considéré que ceux-ci peuvent être minimisés dès lors que la prise en charge de ces problèmes est effectuée par une équipe médicale spécialisée et compétente.

Bien que les cas d'intersexuation soient rares, le milieu médical recommande de les traiter en urgence afin de fabriquer des enfants avec un seul sexe et un seul genre, qui puissent être socialisé-e-s de manière plus «cohérente» qui si la variabilité des organes génitaux n'avait pas été corrigée. «To do otherwise [...] was to subject these babies to an unimaginably cruel childhood of locker room taunts and psychological pain, followed by frustrating adulthood of sexual inadequacy.»²⁴ Ainsi, pour les médecins pratiquant des opérations correctives de chirurgie génitale, il est urgent d'identifier et de traiter les cas d'intersexuation afin de limiter au maximum la détresse familiale dans un premier temps, et celle de l'enfant plus tard.

2.4.2 Réévaluation du protocole standard et introduction du concept de DSD

Alors que les pratiques de réassignations sexuelles d'enfants intersexué-e-s sont la norme et vont bon train depuis presque un demi-siècle, un mouvement de contestation a lentement émergé depuis les années 1990. Des scientifiques publient des recherches mettant en cause la dichotomie des sexes, des associations d'intersexué-e-s se créent en Europe et aux Etats-Unis et des personnes concernées par les opérations de réassignation et peu satisfaites du résultat ou des conséquences élèvent leur voix. C'est dans ce contexte que, parmi les contestataires, David Reimer refait surface. Alors que dans la presse son histoire s'était arrêtée à son enfance, à une réassignation sexuelle réussie et des résultats prometteurs, il décide de rendre publique la suite de sa vie, moins réjouissante. Il est élevé-e en fille (Brenda), mais les choses se passent mal: bien que rien ne lui ait été dit à propos de son opération, Brenda ne se sent pas fille et rejette le genre qui lui a été assigné. Enfant, elle déchire ses robes, refuse de jouer à la poupée et s'accapare les voitures de son frère. A l'école, elle subit brimades et moqueries à cause de son allure masculine. A l'adolescence elle se plaint auprès de ses parent-e-s et de ses professeur-e-s qu'elle se sent garçon, mais sur ordre strict du docteur Money, les adultes la convainquent qu'il s'agit d'une passade.

Vers l'âge de 13 ans, Brenda entre dans une phase dépressive à tendance suicidaire qui convainc ses parents de lui dire la vérité sur son histoire. Suite à l'annonce, Brenda décide de reprendre une identité masculine et se choisit pour prénom celui de David. S'en suivent alors de lourds traitements médicaux pour

²⁴ <http://www.jhu.edu/jhumag/0900web/babes.html>, page consultée le 30 mars 2012

redevenir garçon: une double mastectomie afin de retirer les seins développés sous l'effet de l'hormonothérapie féminisante, de multiples greffes et poses de prothèses afin de créer un pénis et des testicules à partir du vagin artificiel qui lui avait été fabriqué, des injections de testostérone pour développer sa musculature et viriliser son corps, le tout accompagné de nombreuses infections. David est dépressif, lanciné par les souvenirs traumatisants des visites médicales passées, craint de ne jamais pouvoir se marier, et fait deux tentatives de suicide alors qu'il n'a encore qu'une vingtaine d'années (Colapinto, 2001).

Plus tard, il épouse une femme et adopte ses trois enfants, mais ses idées noires persistent. A l'âge de 30 ans, il fait la connaissance de Milton Diamond, un psychologue opposé aux théories de Money, qui lui explique que la prétendue réussite de sa réassignation sexuelle sert depuis lors de légitimation pour la réalisation d'opérations chirurgicales correctives dans des cas d'intersexuation ou de lésions génitales. Révolté, David accepte de participer à un suivi et de le rendre public par l'intermédiaire d'une publication de Diamond dans la revue *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* en 1997.

Cette histoire, finalement complètement dévoilée au grand public suscite l'indignation et discrédite sérieusement les théories ainsi que le statut de pionnier de Money. Une partie du corps médical prend alors conscience que depuis que des opérations sont pratiquées, aucune évaluation de la réussite ou non des interventions n'a été menée, et aucun suivi n'a jamais été proposé aux personnes opérées pendant plus de 50 ans (Picquart, p.141).

En réponse au mouvement de contestation et à la remise en cause des pratiques médicales en vigueur, une poignée de médecins revoient la nomenclature médicale, réévaluent certains aspects de leur pratique et adoptent le protocole de traitement de ce qui est désormais appelé un désordre du développement sexuel (Disorder of Sex Development, DSD). Le terme de DSD émerge à une époque où une partie du milieu médical prend conscience des répercussions éthiques entourant la prise en charge médicalisée de l'intersexuation. Les expressions «intersexe», «hermaphrodite» ou encore «pseudo-hermaphrodite» font controverse et sont parfois perçues comme étant péjoratives par les patient-e-s et déconcertantes pour les médecins et les parent-e-s. Le terme de DSD est donc adopté, en référence aux affections congénitales dont le développement du sexe chromosomique, gonadal ou anatomique est atypique (congenital

conditions in which development of chromosomal, gonadal, or anatomic sex is atypical) (Lee et al. 2006, p.488).

Le protocole de traitement des DSD approfondit les standards de soins et propose que les médecins actualisent leur pratique. Le but des *DSD guidelines* est de promouvoir des soins centrés sur le/la patient-e (patient-centered care), qui assurent son bien-être physique, psychologique et sexuel sur le long terme. Ainsi, l'utilisation d'une terminologie stigmatisante, la prise de photographies médicales, les examens génitaux répétés -particulièrement les prises de mesure des organes sexuels- sont dès lors déconseillés. Il est recommandé de dire la vérité aux parent-e-s ainsi qu'aux patient-e-s, d'être attentif-ve à leurs préoccupations et leur éventuelle détresse et de les intégrer au maximum dans les processus de décisions (DSD Consortium, 2006). Il est nécessaire que tou-te-s les individu-e-s se voient assigner un genre, mais seulement après une expertise médicale individualisée: «with the spectrum of findings and diagnoses, no single evaluation protocol can be recommended in all circumstances» (Lee et al. p.491). Enfin, une équipe multidisciplinaire doit évaluer la situation à la naissance, mais également assurer un suivi sur le long terme.

Les critères déterminant la future réassignation sont également étoffés; ils prennent toujours en compte le diagnostic, l'apparence des organes génitaux et la capacité de procréer, mais considèrent également les différentes possibilités chirurgicales, le besoin ou non d'une hormonothérapie à vie, l'avis de la famille et dans certaines circonstances, les pratiques culturelles propres aux individu-e-s concerné-e-s. Les *guidelines* recommandent également que les interventions chirurgicales ne soient réalisées que par des médecins compétent-e-s et entraîné-e-s et que les opérations de réduction clitoridienne soient adaptées afin de prendre en compte la fonction orgasmique de l'organe (Lee et al. 2006, p.491). Les pratiques entourant les réassignations féminines sont légèrement revues: un vagin de taille inadéquate requiert toujours une vaginoplastie, mais il est nouvellement considéré que les dilatations vaginales ne devraient pas être entreprises avant la puberté et qu'avec le consentement de l'enfant. Reconstruction et dilatations allant de pair, il est conseillé que le moment de la chirurgie génitale soit retardé «when the patient is psychologically motivated and a full partner in the procedure» (Lee et al. p.492). Enfin, la dimension psychosociale d'une réassignation commence à être considérée et la prise en

compte de l'identité de genre de l'enfant (son autodéfinition) fait timidement son apparition: «Psychosocial care provided by mental health staff with expertise in DSD should be an integral part of management to promote positive adaptation. [...] Once the child is sufficiently developed for a psychological assessment of gender identity, such an evaluation must be included in discussions about gender reassignment» (Lee et al., p.492).

Les recommandations proposées par le Consortium sont complètes et anticipent de nombreux problèmes que peuvent rencontrer praticien-ne-s et parent-e-s, cependant, leur application effective est complexe et laissée au bon vouloir des institutions médicales. De plus, comme c'était le cas pour les pratiques antérieures, le protocole de traitement des DSD a pour but de déterminer le «vrai» sexe de l'enfant, rendu ambigu en raison d'une pathologie, d'une anatomie atypique ou d'un dérèglement hormonal. La différence avec le protocole de Money est que le protocole DSD rallonge le temps entre la naissance et l'éventuelle réassignation «mais l'impératif culturel de déterminer une fois pour toutes de quel sexe est l'enfant demeure» (Gosselin et al., 2008, p.5) puisque les médecins considèrent que plus le doute sur la confusion anatomique est levé tôt et plus l'intervention chirurgicale est exécutée rapidement, plus l'enfant aura de chances de vivre un développement psychologique et érotique sain.

Approuvé par l'ISNA (Intersex Society of North America), à l'époque la plus puissante association touchant aux questions d'intersexuation, le protocole de traitement des DSD permet aux médecins «de se prévaloir de l'accord du milieu associatif et de légitimer un peu plus la poursuite des traitements» (Picquart, p.143). C'est ainsi que le mouvement d'opposition des années 1990 échoue puisqu'à quelques exceptions près, les interventions chirurgicales restent à ce jour la norme dans les cas d'intersexuation.

2.4.3 Suspension des interventions médicales cosmétiques

Depuis une dizaine d'années, les traitements réalisés sur les enfants intersexué-e-s dans le but de les aider à mieux vivre dans un monde normatif et «genré» soulèvent de nombreuses controverses et le concept de DSD ainsi que les traitements biomédicaux qui lui sont associés sont bien loin de faire l'unanimité. En effet, bien que la notion ait été élaborée par un consortium regroupant divers praticien-ne-s des milieux médicaux, des membres de l'ISNA, des parent-e-s d'enfants concerné-e-s et des adultes intersexué-e-s, une partie du monde

associatif et militant continue de contester le nouveau terme de DSD et dénonce les pratiques médicales en vigueur. Une des critiques des mouvements défendant la cause intersexe porte notamment sur la définition de ce qu'est l'intersexuation, et plus particulièrement sur le caractère pathologisant du concept de DSD. En effet, les activistes militant en faveur des droits humains pour les personnes intersexuées estiment que l'intersexuation n'est ni un désordre, ni une pathologie sociale, mais le reflet d'une variabilité anatomique due à des facteurs hormonaux, génétiques et chromosomiques. Ainsi, Diamond (2006) propose de parler de *variation* du développement sexuel plutôt que de *désordre*. Cette nuance s'explique par le fait que l'utilisation du terme *variation* est exempte de jugement, contrairement à la notion de *désordre* qui, empreinte d'une connotation négative, sous-entend la nécessité de procéder à une correction. Dans une lettre adressée à la revue médicale *Archive of Disease in Childhood*, Diamond explique son point de vue selon lequel:

Variations of sex development inextricably involve sexual and gender identity, sexuality, and one's innate sense of self. Thus, the term disorder is far too narrow and too pathological to be accurate. [...] Terms such as error or disorders reveal an unwelcome arrogance in light of medicine's limited vantage. Medicine can do better. One way is to, instead, use the term Variation in Sex Development (VSD), a term that is without judgment and neither prohibits or ordains medical intervention. ²⁵

Définir l'intersexuation en termes de «désordre», d'«anomalie» ou d'«ambiguïté» réduit la réalité de l'intersexuation à un aspect purement médical et à un caractère pathologique alors que, à quelques exceptions près, comme dans un cas d'hyperplasie congénitale des surrénales avec pertes de sel pouvant conduire à une déshydratation mortelle du nourrisson, la plupart des enfants intersexué-e-s ne sont pas des enfants malades: ils/elles sont en bonne santé et leur vie n'est pas en danger. Ainsi, l'intersexuation ne se limite pas à un diagnostic et aux traitements hormono-chirurgicaux qui lui sont associés, il s'agit d'une réalité bien plus large: «intersex is an experience, it is an experience of being different» (O'Brien, 2009, p.4).

Face à ce constat les associations militantes questionnent certains procédés médicaux: si les enfants sont en parfaite santé, comment se fait-il donc qu'il y ait urgence médicale d'une part et que les interventions soient quasiment

²⁵ Lettre de Beh, H.G, Diamond, M, Richardson, W. compléte en ligne: http://adc.bmj.com/content/91/7/554/reply#archdischild_el_2460?sid=452f32a2-e64a-44a5-a7c7-eabe7aec3157, page consultée le 10 avril 2012

systématiques d'autre part ? Et puis, de quel droit la décision de choisir le sexe de l'enfant revient-elle au/à la médecin ? Considérant que l'intersexuation n'est pas une condition médicale et que les différents degrés d'intersexuation identifiés comme «maladies», «ambiguïtés» ou «malformations» sont des aspects de la variabilité du corps humain, au même titre que d'autres parties du corps, les associations réfutent les classifications médicales dont font l'objet les variations anatomiques des organes sexuels et génitaux et estiment que l'intersexuation doit passer par un processus de démedicalisation: «intersex ought to be demedicalized because it is not in itself pathological. Rather, the pathology lies in the social system and its strict adherence to gender binarism. We contend that in a culture where childbirth is treated medically, intersex variations is seen within a medical framework – that is, as a disease requiring medical intervention» (Preves, 2003, p.89).

Un autre aspect de la prise en charge de l'intersexuation qui agite le débat international entre le milieu médical et légal et les groupes de défense des intersexué-e-s porte sur l'éthique des opérations chirurgicales de réassignation pratiquées sur les nouveaux-né-e-s et les enfants. Le désaccord ne porte pas tant sur les traitements médicaux nécessaires afin d'éviter de graves problèmes de santé (déshydratation mortelle, obstruction urinaire et endommagement des fonctions rénales par exemple), mais sur les interventions pratiquées dans le but de «normaliser» les organes génitaux, alors que du point de vue de la santé de l'enfant elles ne sont pas nécessaires. En effet, les activistes dénoncent les interventions réalisées dans un but purement cosmétique, alors que rien ne les justifie: «a child's genitalia can be cosmetically altered to appear more pleasing as sexual organs long before they will ever make use of them as such. The question has to be asked, pleasing to whom? Presumably the people who saw their genitals as displeasing -doctors, surgeons, nurses, parents, etc.» (O'Brien, p.4)

Le monde associatif dénonce l'utilité des réassignations d'une part, mais également les conséquences que peuvent avoir les interventions chirurgicales d'autre part. En effet, la stérilité, la perte de capacités reproductives, la perte ou l'absence totale de sensations érotiques, l'inconfort ou les douleurs dans la zone génitale, les infections, les cicatrices gênantes ou douloureuses, l'incontinence urinaire ou encore des organes génitaux corrigés esthétiquement inacceptables et source de gêne et de honte pour le/la patient-e, sont autant de dommages

récurrents, mais trop souvent passés sous silence. De plus, en photographiant, mesurant, auscultant, comparant, classifiant, pathologisant et corrigeant les variations, les médecins renforcent la norme culturelle véhiculant l'idée que les différences sont des anomalies nécessitant une correction et qu'il existe un type de génitalité «normale». Ainsi, en érigeant une norme sexuelle médicale considérée comme étant la seule véritablement fonctionnelle, le protocole actuel a pour conséquence d'exacerber le sentiment de honte que peut éprouver une personne intersexuée par rapport à son corps.

Les associations pointent également du doigt le manque d'informations données aux parent-e-s et aux enfants concerné-e-s, le manque de suivi sur le long terme, l'inadéquation des protocoles de réassignation basés sur des rôles de genre stéréotypés et hétérosexistes et surtout, l'absence de consentement et de prise en compte de l'avis de l'enfant. En effet, les activistes s'accordent à penser que la réassignation sexuelle chirurgicale n'est pas le meilleur traitement qui soit pour les personnes intersexuées et que réaliser une intervention chirurgicale sans le consentement du/de la patient-e n'est pas éthique. Enfin, nombre d'associations ont parmi leurs objectifs celui de promouvoir la visibilité et la reconnaissance de l'existence des personnes intersexuées, et de ce fait dénoncent les pratiques médicales «correctives», puisqu'en normalisant les organes génitaux des enfants les médecins rendent le phénomène d'intersexuation invisible, honteux, comme une chose à cacher ou à effacer: « this is counterproductive from the points of view of those seeking to build positive identities and communities around notions of sexual diversity» (Roen, 2004, p. 127), sans compter que les traitements répétés finissent dans beaucoup de cas par induire chez les patient-e-s une certaine peur et une méfiance envers les professionnel-le-s de la santé (Kipnis & Diamond, 1998).

Face à des interventions lourdes, irréversibles, ayant des conséquences physiques et psychiques à vie, les sphères militantes mettent également le doigt sur un manquement de taille: il n'y a à ce jour aucune étude menée sur le long terme qui permette d'évaluer l'efficacité des opérations précoces. Dès lors, et au vu des conséquences possibles et probables, il est primordial de suspendre les interventions chirurgicales si la vie de l'enfant n'est pas en danger ou s'il/elle n'a pas expressément donné son consentement: «surgery should be avoided until children are of an age they can make their own decisions - unless for serious

health issues. This is because any surgery reduces the options open to children when they grow up.» (O'Brien, p.5).

Le modèle associatif milite pour une prise en charge exempte de tout traitement chirurgical inutile ou nuisible, effectuée par du personnel soignant qualifié, des professionnel-le-s de la santé mentale aptes à soutenir les enfants et leurs parent-e-s, et qui puissent habiliter la personne intersexuée à s'autonomiser, à comprendre sa situation et à choisir ou à rejeter toute intervention médicale sur son corps.

2.4.4 Proposition intermédiaire: approche de la Constitutional Court of Colombia

En 1999, la Cour Constitutionnelle de Colombie a été amenée à étudier la question de la légalité de réaliser des interventions chirurgicales correctives sur des enfants qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement. La Cour a rendu trois décisions sur la constitutionnalité de la chirurgie génitale reconstructive et jusqu'à ce jour, il s'agit de la seule Cour au monde à avoir pris position sur le sujet.

Le premier cas concernait un jeune garçon qui avait été élevé en fille, dans des circonstances très similaires à celles de David Reimer: accidentellement castré au cours d'une circoncision, il a été l'objet d'une opération de réassignation sexuelle en fille. Considérant que le garçon avait été victime d'une violation de ses droits humains – «this operation violated the boy's fundamental right to human dignity and gender identity» (Haas, 2004, p. 49) – la Cour a statué que les médecins ne pouvaient pas modifier le genre d'un-e patient-e sans qu'il/elle ait donné son propre consentement et ce, quel que soit son âge.

Quelques années plus tard, les parents respectifs de deux enfants né-e-s intersexué-e-s ont porté leur cas devant un tribunal, dans le but de faire valoir le consentement parental afin de procéder à une opération, après que, dans les deux cas, les médecins aient recommandé une intervention chirurgicale sur les organes génitaux mais aient refusé de la pratiquer sans le consentement de l'enfant. Pour la première fois, un tribunal était donc amené à statuer sur la question de savoir si les parents sont autorisé-e-s ou non de consentir, au nom de leur enfant, à une opération des organes génitaux.

Dans un des cas, il s'agissait d'un-e enfant de 8 ans, né-e avec des chromosomes XY, un micro-pénis, un orifice urinaire situé à la base du périnée et une apparence

féminine due à une insensibilité aux hormones mâles. Les médecins et la mère n'étant pas conscient-e-s que l'enfant était intersexué-e jusqu'à ce qu'il/elle ait trois ans, l'enfant avait été élevé-e en fille, avait un prénom en conséquence, portait des vêtements féminins et s'identifiait au rôle social des femmes colombiennes. La mère alléguait que si l'hôpital attendait de pratiquer l'opération jusqu'à ce que l'enfant soit capable de donner son propre consentement, sa fille serait psychologiquement atteinte car elle serait contrainte de grandir avec une identité de genre floue, pouvant causer un traumatisme. Le Tribunal de première instance considéra que le genre de l'enfant était ambigu puisque, par certains aspects il/elle se comportait comme une fille, et par d'autres comme un garçon, et que cette ambiguïté, plutôt que d'être normalisée, devait être respectée: «every person should have the right to develop his or her own gender identity as a part of the development of his or her personality» (Haas, p.51). Le Tribunal décida que personne ne pouvait déterminer l'identité de genre de l'enfant, sinon l'enfant lui/elle-même et que par conséquent il n'était pas accordé à la mère le droit de consentir à l'opération au nom de son enfant.

La mère fit appel de la décision, mais la Cour constitutionnelle confirma le jugement du tribunal de première instance, se référant amplement à la Constitution colombienne ainsi qu'aux lois et normes internationales. En effet, la Cour a considéré les risques d'une telle intervention chirurgicale et les effets que cette procédure pourrait avoir sur l'enfant si il/elle rejetait le sexe de réassignation. Dans ses conclusions, la Cour examine le manque de preuves justifiant que l'abstentionnisme chirurgical cause de quelconques dommages psychologiques chez les enfants non opéré-e-s, et tient compte de l'existence de preuves actuelles montrant que des dommages ont été causés à des enfants soumis-es à de telles opérations.

Dans le second cas, l'enfant est né-e avec des chromosomes XX et des organes génitaux externes mâles. Ses parent-e-s souhaitent que son clitoris/pénis soit ôté ou réduit en taille, afin que l'enfant ait une apparence davantage féminine. Ne tenant pas compte de l'autodétermination de genre de l'enfant en raison de son bas âge, le Tribunal de première instance juge que les parent-e-s peuvent demander une opération de réassignation au nom de l'enfant, à la condition que leur consentement soit éclairé. Lorsque la Cour Constitutionnelle se penche sur le cas – afin d'établir une norme qui puisse à l'avenir servir de repère pour les

tribunaux inférieurs – l'enfant a trois ans et a déjà été opéré-e. Lors de l'audition, il s'avère que les parent-e-s n'ont en réalité pas vraiment compris les implications de l'opération sur la vie de leur enfant. Pensant que la procédure aurait pour simple effet de «normaliser» leur enfant, il leur a été donné l'impression que l'intervention chirurgicale était la seule option possible. Etant donné que les parent-e-s n'avaient pas été correctement informé-e-s à propos des procédures ni ne s'étaient vu-e-s proposer d'alternatives, la Cour a jugé que, malgré son jeune âge, les droits de l'enfant avaient été violés. Bien qu'il fut trop tard pour revenir sur la décision du tribunal de première instance puisque l'enfant avait déjà été opéré-e, la Cour a ordonné qu'une équipe interdisciplinaire soit mise sur pied afin de soutenir l'enfant et sa famille à l'avenir.

Suite à cette affaire, plutôt que de s'en tenir à la décision du premier cas (jugement selon lequel les parent-e-s ne peuvent choisir le genre de leur enfant à sa place), il fut décidé que les parent-e-s pouvaient consentir à une opération chirurgicale sur leur enfant si celui/celle-ci est âgé-e de moins de cinq ans, considérant qu'avant cet âge, les enfants sont trop jeunes pour avoir une identité de genre claire. En effet, la Cour évalua qu'interdire le consentement parental serait une mesure trop intrusive dans la cellule familiale et qu'interdire les opérations reviendrait à faire de l'expérimentation sociale avec des enfants. Selon Haas:

While deciding not to make room for the intersexed, the court made clear that it did not intend to leave the decision whether to operate at the full discretion of the parents either. It reasoned that parents might be fearful of intersex conditions and discriminate against their children, consenting to operations not truly in the child's best interest (2004, p.53)

Finalement, la Cour Constitutionnelle a conclu qu'il était nécessaire que la communauté médicale établisse un protocole qui permette aux parent-e-s de consentir à la réassignation sexuelle de leur enfant, dès lors qu'il aura été prouvé que la décision parentale est véritablement prise dans l'intérêt supérieur de l'enfant, créant ainsi une nouvelle forme de consentement qui soit qualifié et répété («qualified and persistent, informed consent»).

Afin de s'assurer que la décision parentale soit éclairée et donnée dans l'intérêt de l'enfant, la Cour a requis que le consentement «qualifié et répété» remplisse trois conditions: premièrement, il faut que le consentement soit mis sous forme écrite. Deuxièmement, l'information fournie doit être claire et complète; les

parent-e-s doivent être informé-e-s des dangers des traitements existants, de l'existence d'autres paradigmes relatifs à la prise en charge de l'intersexuation, et de la possibilité de repousser l'intervention chirurgicale et de garantir un soutien psychologique adéquat pour l'enfant. Troisièmement, l'autorisation parentale de consentir à une intervention médicale doit être donnée à plusieurs reprises au long d'une période de temps raisonnable, afin de permettre aux parent-e-s d'avoir suffisamment de temps pour créer un lien avec l'enfant tel-le qu'il/elle est né-e et de ne pas prendre de décision précipitée suite au choc de la découverte de l'intersexuation. Cette mesure doit donc permettre de s'assurer que les parent-e-s ont bénéficié d'assez de temps de réflexion pour véritablement comprendre la situation et pour prendre une décision appropriée qu'ils/elles seront en mesure d'assumer.

Les jugements rendus ont ainsi amené la Cour Constitutionnelle de Colombie à adopter une position située à la croisée entre la pratique dominante actuelle de réassignation chirurgicale et l'appel à un moratoire sur les interventions chirurgicales cosmétiques demandé par certaines associations intersexes. Constatant qu'interdire les interventions chirurgicales en l'absence du consentement éclairé de l'enfant relèverait d'une forme d'expérimentation sociale, mais qu'autoriser la poursuite des interventions selon le protocole standard ne garantirait pas suffisamment le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, la Cour a contourné l'impasse en optant pour un compromis: celui d'autoriser les parent-e-s à continuer à consentir aux opérations au nom de leur enfant, mais à condition que la décision parentale soit clairement prise dans l'intérêt de l'enfant et non dans leur propre intérêt.

Ainsi, la Cour a rendu un jugement qui, d'une part, limite les plein-pouvoirs des parent-e-s et des praticien-ne-s de choisir de «corriger» chirurgicalement les organes génitaux d'enfants qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement, et d'autre part, donne aux parent-e-s d'enfants intersexué-e-s le droit d'obtenir plus d'informations avant de prendre une décision. Cependant, bien que ces cas aient constitué une véritable opportunité de changement au niveau des pratiques sur les corps d'enfants intersexué-e-s, «it is still the parent and not the child who will be able to determine what gender the child will be, whether the child will be able to reproduce, and who the child will be allowed to marry» (Haas, p.54).

Toutefois, en rendant cette décision, la Cour Constitutionnelle de Colombie est la première instance juridique à avoir reconnu les personnes intersexuées comme étant une minorité discriminée, dont les droits humains fondamentaux doivent être garantis et protégés. Le jugement rendu par la Cour colombienne au sujet de l'enfant de 8 ans libre de choisir son propre genre est le premier au monde qui valorise le droit des enfants intersexué-e-s de grandir libre de toute intervention chirurgicale non-nécessaire, et qui fait une place à la question de l'intersexuation dans le domaine des droits humains. Le positionnement novateur de la Cour Colombienne a ainsi permis d'augmenter la prise de conscience des problèmes liés à la chirurgie de reconstruction génitale, et a participé à relancer le débat médical des réassignations sexuelles, aux Etats-Unis notamment.

III. GESTION ACTUELLE DE L'INTERSEXUATION ET DROITS DE L'ENFANT

Il s'agit dans le présent chapitre d'analyser les différents aspects légaux en lien avec le traitement biomédical précoce des enfants intersexué-e-s, et l'impact que certaines pratiques dominantes actuelles peuvent avoir sur les Droits de l'enfant. En effet, la naissance et la prise en charge d'un-e enfant dont le sexe est incertain à la naissance soulèvent des questions complexes, exposent au grand jour des pratiques discriminatoires, irrespectueuses des corps et des identités des individu-e-s, et présentent un certain nombre d'enjeux éthiques relatifs aux droits humains et aux Droits de l'enfant. Ceci en particulier car le sexe, le genre et la sexualité sont au coeur de l'identité individuelle dans la plupart des cultures, et que sans une compréhension éclairée des constructions, distinctions et relations entre ces thématiques, il est difficile de faire abstraction des aprioris parfois néfastes et de se détacher des idées reçues potentiellement discriminantes pouvant conduire à un non-respect des droits fondamentaux des enfants.

Dans le cas d'une réassignation sexuelle chez un-e enfant, un traitement médical et psychologique est prescrit par les médecins. Or, le traitement a également des ramifications qui s'étendent au domaine légal, bien que cette dimension soit souvent omise ou ignorée de la part des milieux médicaux. Pourtant, les interventions chirurgicales précoces sur les nouveau-né-e-s soulèvent des questions essentielles en matière de droits individuels, puisqu'elles sont

susceptibles d'avoir de sérieux impacts sur le corps, la santé mentale et le bien-être d'un-e enfant.

3.1 L'intérêt supérieur de l'enfant et sa place au sein du projet médical et parental

Les réassignations sexuelles soulèvent diverses questions d'ordre éthique qui s'avèrent extrêmement désarmantes et contradictoires pour les parent-e-s. Stressé-e-s par une prétendue «urgence sociale» déclarée par les médecins, peu ou mal informé-e-s et confronté-e-s à une situation inattendue, les choix parentaux – souvent orientés par la communauté médicale – peuvent avoir pour conséquence néfaste de mettre en péril l'intérêt supérieur de l'enfant.

3.1.1 Les réassignations chirurgicales: intérêt de l'enfant ou de ses parent-e-s?

A l'heure qu'il est, dans la majorité des hôpitaux, les assignations de sexe constituent avant tout un projet médical, celui de normaliser un corps hors-norme et de le faire correspondre à une des deux options *médicalement* – et par conséquent *socialement* – acceptables. Une fois l'évaluation médicale relative au sexe d'élevage menée, la réassignation devient alors une responsabilité parentale: les parent-e-s se voient présenter la lourde tâche de choisir une identité pour l'enfant – en réalité un véritable projet de vie – et ce qu'il adviendra de ses organes génitaux et sexuels. Les médecins étoffent leur évaluation avec des explications biologiques sur le développement normal, mais en réalité, ces explications n'ouvrent sur aucun choix véritable pour les parents (celui de choisir le sexe de leur enfant ou de ne pas choisir). En effet, données *après* que les médecins ont décidé sur la base des résultats des tests du sexe assigné à l'enfant, ces explications servent à construire l'urgence médicale et à préparer les parent-e-s à accepter les interventions correctives. [Gosselin et al., 2008, p.6-7]

Certains discours médicaux instrumentalisent la différence de l'enfant et les informations fournies sont formulées de manière à orienter le choix parental vers l'intervention chirurgicale corrective. En effet, malgré les efforts des personnes intersexué-e-s pour expliquer au corps médical les raisons du refus des opérations de réassignation sexuelle, la communauté médicale n'a toujours pas accepté le fait que les tailles et les formes d'organes génitaux qui sont différents de la norme

puissent ne pas nécessairement requérir de correction chirurgicale (Haas, 2001, p.41).

Ainsi, des médecins de l'American Academy of Pediatrics soutiennent la théorie selon laquelle la présence d'une forme d'intersexuation non prise en charge médicalement constitue un facteur menaçant le bon déroulement du processus d'attachement entre la mère et l'enfant: « during the first year of life, opportunities for establishing a strong and stable mother-father-infant relationship must be fostered. The quality of this attachment will be affected by many variables; one of these, congenital birth defects, may influence the mother's attitude towards the child» (AAP, 1996, p.590).

A propos des bénéfices des interventions précoces d'un point de vue du développement émotionnel, ainsi que des délais optimaux dans lesquels procéder à la chirurgie, cette même institution avance qu'au delà de 24 mois, les conséquences de l'intersexuation de l'enfant sur le bien-être familial peuvent devenir de plus en plus importantes. En effet, attendre «has the disadvantage of potentially prolonging the child's 'defective' status and crystallizing any disruption in family relationship that the child's condition may have produced» (AAP, p.590).

Le discours médical est violent: l'enfant, dès son premier souffle, est déficient. Sa particularité constitue un risque, voire une nuisance et son état de naissance est désigné comme étant la cause de prévisibles problèmes relationnels pouvant apparaître au sein de la famille. Ainsi, les discours médicaux sont tout sauf rassurants pour les parent-e-s: la mère se voit dire par l'autorité médicale qu'elle a mis au monde un bébé «défectueux» dont l'existence même pose problème puisqu'à peine arrivé-e il/elle constitue une potentielle menace pour l'harmonie familiale:

Les médecins qui m'ont pris en charge alors que j'étais bébé, étaient bien mal informés et ont traumatisé mes parents à vie. Ma mère, déstabilisée et fragilisée par la situation, est tombée en dépression grave et a mis fin à ses jours quand j'avais deux ans, en 1981. La pathologie a été présentée comme un manquement de la part de mes parents, une erreur génétique dont la faute appartenait à ma mère et qui avait créé un monstre. (Picquart, p.93)

L'enfant intersexué-e est stigmatisé-e dès la naissance, suscitant alors une inévitable situation de détresse, voire de culpabilité chez les parent-e-s. Les arguments en faveur de la réassignation précoce sont alors présentés comme la solution idéale: si l'enfant est réajusté-e, il/elle pourra se développer de manière

harmonieuse dans un sexe, comme le requiert la norme sociale en matière d'identité sexuelle.

Cependant, il est nécessaire de se demander quels intérêts les réassignations servent véritablement; ceux de la communauté médicale, permettant ainsi une gestion contrôlée des cas médicaux particuliers ? Ceux des parent-e-s, désorienté-e-s et en recherche d'une solution à l'insoutenable réalité d'avoir mis au monde un-e enfant «anormal-e» ? Ou ceux de l'enfant, dont il est dit que la particularité condamnerait à vivre dans la souffrance ? En réalité, lorsqu'elles ne sont pas véritablement nécessaires pour la survie de l'enfant, les interventions chirurgicales servent avant tout à rassurer les parent-e-s et à apporter une solution immédiate à leur détresse: «surgery that is performed for cosmetic reasons in the first year of life relieves parental distress and improves attachment between the child and the parents» (Lee et al., 2006, p.491). Les réassignations sexuelles posent donc un problème de taille, puisqu'elles servent les intérêts de tou-te-s, sauf l'intérêt supérieur des enfants eux/elles-mêmes. Suite à une opération corrective, Camille se rappelle ainsi comment la chirurgie a servi à apaiser les esprits autour d'elle/lui, au détriment de son bien-être: « mon enfance «rectifiée» pouvait [...] se poursuivre dans la sérénité médicale et parentale retrouvée: mon «anomalie» avait été corrigée, et je pouvais désormais devenir la petite fille que tout le monde attendait et espérait». (Gosselin et al. p.24)

3.1.2 Enjeux de la diffusion et de la rétention d'informations médicales

Lorsqu'une personne est mineure, il en va de la responsabilité parentale d'assurer que le bien-être et l'intérêt supérieur de l'enfant soient préservés. Pour ce faire, il est indispensable que les parent-e-s bénéficient du soutien de la communauté médicale et aient toutes les cartes en main afin de prendre les meilleures décisions pour leur enfant, ce qui implique qu'ils/elles soient suffisamment et correctement informé-e-s de la situation par le corps médical. En effet, «honest and complete disclosure of the issues, diagnosis and treatments and well as standardised information, education, counselling and peer support for parents are essential» (EAG, p.11).

En théorie, la plupart des décisions médicales concernant l'enfant sont maintenant prises par les parent-e-s en consultation avec les médecins. En pratique cependant, le degré d'autorité et la quantité d'informations fournie par

le corps médical peuvent varier grandement d'un cas à un autre et révéler des pratiques inadéquates:

La problématique de l'ambiguïté sexuelle est traitée très tôt et de façon assez catégorique de la part des médecins. Moi, on est venu me voir, on m'a expliqué ce qu'était l'HCS, qu'Emma avait été bombardée de testostérone in utero, qu'elle était virilisée au stade 5, que ses organes génitaux externes étaient plus ou moins semblables à ceux d'un garçon et qu'une opération devait être programmée. (Picquart, p.81)

Dans de nombreux cas les parent-e-s doivent prendre des décisions alors que les délais sont courts, les pressions intenses, le soutien quasi nul et les informations partielles, inexistantes ou tardives, ceci ayant pour résultat de limiter la capacité décisionnelle des parent-e-s et de se porter en opposition avec l'article 5 de la CDE qui garantit à l'enfant le droit que ses parent-e-s puissent favoriser au mieux le développement de ses capacités.²⁶

D'une manière générale, la loi en matière d'éthique médicale prévoit que ceux et celles qui sont capables de consentir à un traitement médical doivent accéder à des informations appropriées et complètes, ceci afin d'assurer que ce sont bel et bien eux/elles et non les médecins qui prennent la décision d'entamer un traitement ou non. Ainsi, tout-e patient-e a le droit d'être informé-e (dans le cas de nouveau-né-e-s, le droit d'être informé revient aux parent-e-s responsables de l'enfant). Ce droit à l'information se concrétise par le droit d'accéder à son dossier (médical, hospitalier, infirmier) et d'obtenir de tout soignant-e une information simple, complète, impartiale, intelligible et loyale avant de décider d'un traitement.²⁷ De plus, l'information doit porter sur le diagnostic, la thérapie, le pronostic, les alternatives au traitement proposé, les risques de l'opération et les chances de guérison (ATF ATF 119 II 456).

Or, en ce qui concerne les cas d'intersexuation, les témoignages d'activistes et de personnes concernées semblent indiquer que la diffusion d'informations claires et simples est loin d'être systématique: « l'équipe médicale ne parle toujours pas d'intersexualité aux parents. En fait, elle ne leur expose pas tout de suite la situation. Si les parents commencent à s'inquiéter, c'est d'abord parce que leur enfant ne leur est pas immédiatement présenté-e après l'accouchement comme

²⁶ Article 5: Les Etats parties respectent la responsabilité, le droit et le devoir qu'ont les parents ou, le cas échéant, les membres de la famille élargie ou de la communauté, comme prévu par la coutume locale, les tuteurs ou autres personnes légalement responsables de l'enfant, de donner à celui-ci, d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités, l'orientation et les conseils appropriés à l'exercice des droits que lui reconnaît la présente Convention.

²⁷ <http://www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=430>, page consultée le 10 mai 2012

on le fait quand l'enfant est bien portant-e» (Gosselin et al., p.5). En effet, le sujet est inconnu, personne n'en parle et les parent-e-s n'ont que très peu de temps pour faire des recherches ou tenter de rencontrer des parent-e-s confronté-e-s aux mêmes problèmes (Picquart, p.147).

Suite à un diagnostic d'intersexuation, de nombreux/ses parent-e-s restent ignorant-e-s, ignoré-e-s, et sans soutien psychologique. Une enquête réalisée par une sage-femme auprès de parent-e-s ayant vécu l'annonce de l'intersexuation de leur enfant semble confirmer que le soutien psychologique est très faible, voire quasi inexistant: sur les 10 couples ayant eu un-e enfant entre 2000 et 2007 présentant une forme d'intersexuation, 8 n'ont reçu aucune proposition d'entretien avec un-e psychologue (enquête menée par Sandra Giacomini, *Ambiguïté sexuelle: annonce et vécu des parents*, école régionale de sages-femmes de Reims, 2008).

Ainsi, trop souvent, les parent-e-s n'ont à leur disposition ni les ressources, ni les outils, ni les informations auxquelles ils/elles ont droit et qui sont cruciales afin de leur permettre de jouir d'une compréhension éclairée de la situation. En effet, prendre des décisions relatives à un cas d'intersexuation nécessite de bonnes connaissances médicales, un revue complète des différentes possibilités à disposition et un exposé clair des risques, des conséquences et des enjeux d'une prise en charge médicalisée. Selon la mère d'une petite fille née avec le syndrome d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), lorsqu'on lui a annoncé l'intersexuation de son enfant:

Il n'y avait aucun moyen d'information [...] rien non plus dans les livres de médecine ou deux lignes et c'était tout. Les seules sources d'informations que j'avais à l'époque, c'était le pédiatre et mon cousin. On me parlait d'«insuffisance surrénalienne», je n'ai appris le terme d'HCS que bien plus tard. [...] Certes, ils avaient parlé d'un stade d'ambiguïté de grade 3 sur l'échelle de Prader, mais ça ne me parlait pas. Ils parlaient aussi de la 21-hydroxylase, mais ça ne m'en disait pas plus. On avait un très bon contact avec le pédiatre, mais c'était parole d'évangile: on avait pas d'autre moyen de connaître la maladie. [...] On n'avait aucun repère, on ne savait pas à qui poser des questions. On ne savait pas ce qui était lié à la maladie et ce qui relevait des problèmes communs à tous les enfants. On était tout le temps en train de la scruter, de la regarder, surtout dans la petite enfance. On était seuls face à la maladie. (Picquart, p.79)

Démuni-e-s face à une situation sur laquelle, du fait de leur ignorance, ils/elles n'ont que très peu d'emprise, les parent-e-s s'appuient sur la présomption de connaissance dont bénéficient les médecins, même si ces dernier-ère-s ne sont

pas formé-e-s pour gérer ces situations. Face à l'inconfort que peut générer une situation d'intersexuation chez un-e praticien-ne non formé-e, l'urgence médicale légitime parfois des actes médicaux peu scrupuleux pouvant, comme le montre cet exemple, avoir de graves conséquences sur les droits et devoirs des parent-e-s:

J'ai appris [...], en prenant connaissance de mon dossier médical, que le chirurgien m'avait opéré sans avertir formellement ma famille de la date de l'intervention, raison pour laquelle aucun de mes parents n'était présent le jour de l'opération, apprenant la nouvelle a posteriori [...] J'ai maintenant l'impression d'avoir eu le même sort qu'un objet déposé à la consigne et qu'on vient récupérer quelques jours plus tard, l'opération étant pratiquée avec la même désinvolture que si on m'avait enlevé une verrue disgracieuse... (Gosselin et al. p.24)

Un-e parent-e informé-e étant un-e parent-e apaisé-e, les enjeux relatifs à la divulgation d'informations sont donc très importants, puisqu'ils sont déterminants pour le respect du bien-être et de l'intérêt de l'enfant. Le droit à une information adaptée et complète ainsi qu'à un suivi et un soutien adapté est un droit essentiel qui doit être garanti aux parent-e-s, dans l'optique de leur permettre de faire les meilleurs choix qui soient pour leur enfant. Le droit à l'information doit leur permettre de prendre connaissance et de disposer de tous les éléments nécessaires à la compréhension de la situation, ceci afin de pouvoir ensuite disposer de la liberté de consentir ou non, de manière «éclairée», au traitement. Au contraire, une information partielle et un consentement non-éclairé restreignent la capacité parentale de pouvoir garantir le respect des droits de leur enfant et le développement de ses capacités, comme le prévoit l'article 5 de la Convention.

3.1.3 Le choix de la normalisation, une urgence morale pour les parent-e-s

Une situation d'intersexuation est présentée aux parent-e-s comme une urgence médicale fondée sur l'idée qu'on ne peut laisser un-e enfant avec des organes génitaux atypiques, car le risque pour son équilibre psychique est trop important. Les médecins estiment donc que leur devoir est d'attribuer à ce-tte nouveau-né-e un sexe clair à partir duquel il/elle pourra construire son sentiment d'être fille ou garçon. Cependant, normaliser un-e enfant avec pour but de lui éviter la souffrance et la discrimination et lui de garantir un avenir équilibré est en réalité une urgence davantage psychologique que médicale, renvoyant à l'idée qu'un-

e enfant ne peut pas développer son identité de manière harmonieuse si il/elle possède des organes génitaux atypiques (Picquart, p.145).

La solution proposée par les médecins consiste en une intervention chirurgicale corrective, cependant consentir ou non à une opération chirurgicale lourde sur le corps d'un-e enfant est un choix extrêmement difficile à faire. Les opérations sont irréversibles, les risques postopératoires conséquents (cicatrices, perte de sensibilité, infections, sténose) ce à quoi peuvent s'ajouter des troubles psychiatriques et des traumatismes psychologiques, que l'opération se soit bien déroulée ou non (Picquart, p.146). Faut-il considérer l'urgence médicale ? L'urgence psychologique ? Le bien de l'enfant ? L'équilibre psychique de la cellule familiale ? Quelle que soit la décision prise, les parent-e-s sont dans une impasse: il n'y a pas de solution miracle, et encore moins de choix facile.

Le contexte est très difficile pour les parent-e-s: l'urgence médicale est décrétée, ils/elles sont extrêmement fragiles psychologiquement, en état de choc suite à une annonce qu'ils/elles n'auraient jamais imaginée possible. Comment prendre une décision raisonnée dans un tel contexte ? De même, comment refuser une opération et des traitements immédiats présentés comme capables de résoudre la situation de crise ? Les parent-e-s se trouvent confronté-e-s à une urgence morale avant tout. L'opération engage l'avenir de l'enfant et touche au plus profond de son intimité. Lorsqu'un-e médecin les invite à décider, immédiatement et de façon irréversible du sexe de leur enfant, les parent-e-s sont face à un dilemme insoutenable: faut-il attendre et laisser à l'enfant la possibilité de s'autodéterminer, au risque de subir l'exclusion sociale du fait de la différence ? Ou prendre le risque d'opter pour une opération lourde – non sans conséquences – qui normalise l'enfant, lui épargnant ainsi souffrances psychologiques et moqueries ? Demander aux parent-e-s de choisir entre des solutions inacceptables, c'est leur demander l'impossible.

Les parent-e-s qui optent pour une opération corrective précoce ont sans doute conscience qu'il s'agit d'un acte médical lourd avec ses risques et ses conséquences. La décision n'est jamais prise à la légère. Mais, «ce risque pèse peu face à celui de l'exclusion sociale de leur enfant. Autrement dit, mieux vaut une douleur physique maintenant qu'une souffrance psychique plus tard: la première semble relative, là où la seconde apparaît comme insurmontable. Entre deux maux, ils choisissent le moindre» (Picquart, p.153). Le manque de

connaissances et d'informations, la fragilité psychologique et la bienveillance des parent-e-s les incitent, en toute logique, à consentir à la solution qui leur est proposée:

Certains témoignages de parents soulignent que le milieu médical se montre assez directif dans ces situations. La tendance est plutôt à la fermeté et les médecins n'expriment jamais leurs doutes devant les familles. Qui plus est, leur langage n'est pas toujours très accessible aux parents. Il n'est donc pas étonnant que ces derniers se conforment quasiment toujours à l'avis du milieu médical. On pourrait dire que les parents disposent d'un droit de veto dont ils ne font presque jamais usage. La relation est trop déséquilibrée entre des parents désorientés et des médecins qui bénéficient d'une présomption de connaissance. En réalité, ce sont eux qui, le plus souvent, décident (Picquart p.147).

Parent-e-s démuni-e-s, peu ou mal informé-e-s, médecins directif-ve-s, ne fournissant pas toujours les informations nécessaires sont autant de paramètres qui influencent le degré de prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant, dans une situation dont il/elle est le/la principal-e concerné-e. En effet, l'intérêt supérieur de l'enfant est un des Principes Généraux de la CDE, en ce sens qu'il s'agit d'un droit fondamental et transversal à toute la Convention. Ce droit est lié à l'obligation des Etats et de toutes institutions de prendre en considération l'intérêt supérieur des enfants préalablement à toute décision les concernant, comme l'indique l'article 3.1:

Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

Cet intérêt peut être défendu par l'enfant lui/elle-même, mais également par les parent-e-s. En effet, tant que l'enfant est incapable de discernement, ce sont aux parent-e-s de représenter, d'assurer la prise en compte et le respect de l'intérêt supérieur de leur enfant. L'Etat a également sa part de responsabilité puisqu'il est tenu de poser un cadre qui assure la possibilité de défendre l'intérêt supérieur de l'enfant. Ainsi, l'alinéa 2 de l'article 3 stipule que: «les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, [...] et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées».

Le concept d'intérêt supérieur de l'enfant s'impose également dans d'autres articles de la Convention, comme l'article 18 notamment, se rapportant à la responsabilité parentale et stipulant que la responsabilité d'élever l'enfant

incombe d'abord aux parent-e-s et que «ceux-ci doivent être guidés avant tout par l'intérêt supérieur de l'enfant» (article 18.1). Afin de pouvoir garantir aux parent-e-s le meilleur exercice des droits et devoirs qu'ils/elles ont envers leur enfant, la Convention prévoit que les Etats doivent leur accorder l'aide appropriée dans l'exercice de leurs responsabilités (article 18.2). Dans le cas de parent-e-s concerné-e-s par l'intersexuation de leur enfant, cette aide doit passer par la mise à disposition d'informations, de conseil, de soutien et de suivi adéquat.

Or, en l'état actuel des choses, les parent-e-s d'enfant intersexué-e-s ne bénéficient pas de l'aide à laquelle ils/elles ont droit. La prise en charge conséquente à un diagnostic d'intersexuation est très aléatoire. Dans de nombreux cas, la manière dont les parent-e-s sont informé-e-s, cadré-e-s et soutenu-e-s ne leur permet pas d'exercer pleinement leurs droits et d'assumer correctement leurs devoirs envers les enfants.

Ne disposant pas des informations adaptées et suffisantes, les parent-e-s se voient restreindre leurs capacités d'assumer leur responsabilité parentale et d'assurer le meilleur développement possible pour leur enfant. De même, l'intérêt médical de normaliser prime sur l'intérêt des parent-e-s de disposer d'informations adéquates. Enfin, plutôt que de questionner la nécessité des interventions correctives et de considérer le véritable intérêt de l'enfant, les techniques médico-chirurgicales sont mises au service d'adultes (médecins et parent-e-s) convaincu-e-s qu'il est indispensable de procéder à la modification d'organes génitaux atypiques. Alors que ce devrait être une considération primordiale au coeur de la prise en charge médicalisée, l'intérêt supérieur de l'enfant reste toujours aujourd'hui une préoccupation de seconde zone.

3.2 Etre reconnu-e et entendu-e, des droits indispensables à la préservation de l'identité personnelle

J'ai été élevée en fille, mais toute petite, j'étais très garçon manqué: jeux de garçons, compagnie de garçons. Je ne me sentais pas comme les autres filles, je ne me reconnaissais pas en elles. Je me sentais à part dans ce groupe-là, pas comme les autres. Je ne voyais pas de fille qui me ressemble, j'étais un peu comme à l'écart. (Picquart, p.27)

Toute personne naît avec une identité et c'est un besoin élémentaire, mais aussi un droit, de pouvoir en jouir pleinement. Cette jouissance passe par la reconnaissance sociale de son identité, mais également par la capacité de

pouvoir l'exprimer, d'être entendu-e et de se voir reconnu-e en tant qu'individu-e. Dans le cas d'enfants intersexué-e-s, le droit d'être entendu-e dans les décisions les concernant n'est pas suffisamment pris en compte. Or, ne pas donner la parole à un-e enfant, c'est lui ôter la possibilité de se définir et de prendre des décisions pour lui/elle-même. Cela nuit à son développement présent et à une construction de soi harmonieuse, en même temps que cela restreint ses libertés et ses possibilités pour le futur.

3.2.1 Développement et reconnaissance de l'identité personnelle: un besoin élémentaire

La construction de l'identité personnelle d'un-e individu-e constitue un processus psychique majeur, se faisant par étapes au cours d'un long processus qui s'étend de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Résultant d'interactions complexes permanentes entre génétique, influences endocriniennes, expériences environnementales et psychosociales, le développement et la construction de l'identité sont des paramètres de la personnalité évoluant tout au long de la vie.

C'est durant les premières années de la vie que le développement cognitif et social de l'enfant se fait, et c'est également durant cette période que l'image de soi et l'identité de genre se bâtissent progressivement: « through an evolutionary process of choice between different identifications and values, the child constantly creates and recreates their own identity» (Ronen, 2004, p.150).

Les recherches en matière de développement de genre analysent les divers éléments entrant en compte dans le processus de formation de l'identité de genre tels que la (re)connaissance du genre (gender knowledge), la perception de soi, les comportements genrés (gender role behaviour) et les préférences (jouets, partenaires de jeu) (Ahmed, Morrison, Hugues, 2011). Ainsi, vers l'âge de un an, les enfants sont capables de différencier les sexes et certain-e-s sont capables de manifester une préférence pour un certain type de jouets genrés. Vers l'âge de deux ou trois ans, les enfants sont capables de s'autodéfinir et d'identifier leur entourage en fonction du genre. Vers l'âge de trois ans, la préférence pour un rôle de genre émerge et l'enfant possède alors un sens d'appartenance plutôt masculin ou plutôt féminin.

L'enfant a besoin de pouvoir jouir de ses droits et d'être reconnu-e dans son existence et dans son développement présent: «alongside the child's need 'to become', to develop and change, to fulfil dreams and plans, [...] there is another

need. [...] This is the child's need 'to be', to be his/her authentic self and to be recognized as 'somebody' when simply being that self. This ensures the child's psychological survival» (Ronen, p.150). La mention dans les articles 5 et 14 de la CDE du *développement des capacités de l'enfant* souligne la nécessité de respecter ce développement dans la prise de décisions. Ainsi, le fait qu'une décision médicale et/ou parentale urgente fige, dès la naissance et de façon permanente, l'identité de sexe et de genre d'un-e enfant va à l'encontre du processus naturel de construction de l'identité personnelle et constitue une atteinte à la santé et au bien-être de l'enfant: «A child who has not been empowered to develop a unique personal identity may see themselves simply in terms of their biological needs. Such a child may become indifferent to their human rights» (Ronen, p.150).

La construction identitaire et la perception de soi assurant des fonctions essentielles pour la vie individuelle, il est primordial pour son bien-être que le développement personnel d'un-e enfant soit toujours encouragé et que l'identité de genre qu'il/elle se forge de lui/elle-même, qu'elle soit atypique ou non, soit reconnue et protégée en toutes circonstances: «feeling protected in being who they are, a child can then allow themselves to 'recreate' themselves in fantasy and in real life: to dream their own dreams, wish their own wishes and even implement their own plans, however small-scale they may be» (Ronen, p.155). Ainsi, la CDE, dans son article 8.1, garantit à tou-te-s les enfants, sans distinction, le droit de préserver son identité: «Les Etats parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale».

Ronen, dans son article *Redefining the Child's Right to Identity*, analyse le concept d'identité et le droit à l'identité dans la CDE, et discute le caractère approximatif et incomplet de l'article 8. La notion d'identité telle que présentée par la Convention donne l'impression que c'est un concept ouvert et flou, qui n'est pas à même de protéger explicitement le droit à une identité individuelle:

The child is seen as a human being worthy of the protection of a human rights regime not only by international law but also by societies at large. Children are now often portrayed [...] as having a potential to self-actualization or self-realization. Such a potential may be seen as enshrined within the concept of human dignity and justifying the attribution of human rights. However, current legal protection of the child's right to human dignity does not guarantee protection of an individualized identity. (Ronen, p.149).

En effet, à y regarder de près, la notion d'identité n'est pas clairement circonscrite: les éléments de l'identité tels que la nationalité, le nom et les relations familiales, ne sont pas exhaustifs, comme le suggère l'utilisation du terme *y compris*. Quels éléments hormis ceux expressément listés sont-ils compris dans la définition de l'identité ? En énumérant quelques éléments à titre indicatif seulement et en ne donnant pas une définition claire et inclusive des éléments constitutifs de l'identité, la Convention n'apporte pas de réponse à cette interrogation. Par exemple, la notion d'autodétermination de l'enfant (l'identité de l'enfant, telle qu'il/elle la construit et la conçoit pour lui/elle-même) n'est mentionnée nulle part, alors que c'est un élément capital définissant l'identité individuelle. De plus, il n'est non plus fait mention ni de l'identité de genre, ni de l'orientation sexuelle, alors qu'il s'agit, là aussi, d'éléments pourtant majeurs dans le processus de construction de soi. En effet, en tant qu'élément constitutif de son identité, tout-e enfant-e devrait voir son identité de genre prise en compte et défendue, que les normes sociales en matière d'identité de genre soient respectées ou non, et que l'identité de genre que l'enfant se construit soit conventionnelle ou pas. C'est du moins ce que stipule l'alinéa 2: «Si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les Etats parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible».

La reconnaissance de l'individualité d'une personne par ses pairs et/ou par l'Etat permet de se forger une estime de soi, offre un sentiment d'appartenance à un groupe, à une famille ou à une communauté, et influence l'enfant dans le sens qu'il/elle donne à son existence. Reconnaître l'identité d'un-e individu-e, que son identité soit atypique ou non, permet de valoriser sa singularité.

L'intérêt supérieur de l'enfant et le droit de voir son identité préservée devraient primer sur la prétendue nécessité de procéder à la transformation d'organes génitaux atypiques. Mais dans les faits, le droit à l'identité tel qu'inscrit dans la CDE ne semble pas être en mesure d'englober et de protéger l'identité des enfants intersexué-e-s. Parce que le concept d'identité promu par la CDE est flou, et parce que l'identité de genre n'apparaît nulle part dans le texte.

3.2.2 Exister par soi-même: le consentement éclairé de l'enfant

«J'ai caché mon intersexualité pendant presque toute ma vie et la plupart des détails m'ont été cachés pendant presque toute ma vie» (Picquart, p.55). Des

témoignages de ce genre, il en existe des centaines. Ils sont le résultat du fait que les enfants (et les parent-e-s) ne sont pas systématiquement informé-e-s des tenants et aboutissant d'une forme d'intersexuation et des conséquences que les actes médicaux pratiqués peuvent avoir sur leur santé mentale et physique. Il en découle que certains droits fondamentaux des enfants promus par le CDE, comme le droit d'être informé-e (articles 13 et 17), ainsi que le droit d'être entendu-e (article 12), sont bafoués: « On ne m'avait jamais expliqué pourquoi j'étais comme ça, pourquoi les traitements. On m'avait jamais demandé mon avis» (Picquart, p.29).

Bien que l'urgence sociale requiert une réaffectation médicale dans les plus brefs délais et que les médecins s'adressent aux parent-e-s pour ce qui concerne les décisions et le consentement relatifs à une intervention, l'enfant concerné-e par l'éventuelle opération ou traitement dispose du droit de donner son avis et d'être pris-e en compte: « Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité» (CDE, Article 12.1). Cet article stipule que le droit d'être entendu-e est applicable dès lors que l'enfant est *capable de discernement*. Bien que la capacité de discernement soit une notion subjective et qu'aucun âge limite ne la définisse, le droit d'être entendu-e et d'exprimer son avis s'étend aux enfants ayant acquis la maturité de prendre une décision réfléchie et la capacité d'exprimer une opinion personnelle.

Indépendamment de l'âge et du degré de maturité, ce n'est que lorsque l'enfant est autonome et dispose de suffisamment d'informations qu'il/elle est capable de consentement éclairé et de prendre part aux décisions qui le/la concerne. Ainsi, «il faut donner à l'enfant les informations nécessaires sur les différentes solutions possibles et sur leurs conséquences. Une décision ne peut être libre que si son auteur est informé» (Manuel relatif à l'établissement des rapports sur les droits de l'homme, 1997, p.426). En effet, la notion d'autonomie est à la base de la doctrine du consentement éclairé. Elle permet au/à la patient-e de décider ce qu'il est fait de son corps : «autonomy is meant to encompass the ethical protection of individual interest in making decisions about the body and in preserving in law the fundamental respect of persons» (Côté, p.201). Pour les enfants, cette autonomie ne peut se gagner qu'à condition que la parole leur soit

donnée et que leur droit à la participation soit reconnu et encouragé par un effort conjoint des parent-e-s et des médecins.

En plus de travailler avec les parent-e-s, le milieu médical doit également mettre ses compétences au service des enfants directement. En effet, parvenir au consentement éclairé, particulièrement dans un contexte médical, est un long processus de négociation et de collaboration entre le/la médecin et le/la patient-e qui doit permettre de prendre les meilleures décisions dans l'intérêt du/de la patient-e: «informed consent serves not only to inform patients of the risks and benefits of particular procedures, but it works to create a collaborative partnership between doctors and patients» (Côté, p.203). Afin de parvenir à une collaboration entre médecin et enfant, il est indispensable que le milieu médical soit sensibilisé au droit de participer des enfants : «pour donner aux enfants les moyens d'exercer leur droit à participer à tous les aspects de la vie en société et à exprimer leur opinion, comme la Convention le prévoit, il convient de former dans ce sens non seulement les intéressés, mais aussi les adultes et les professionnels qui travaillent avec les enfants, de façon à susciter chez eux cette disposition d'esprit» (Chine, CRC/C/SR.299, paragraphe 33).

La prise en compte de l'opinion de l'enfant est capitale, mais sa participation dans les affaires qui le/la concernent passe également par la prise en compte de ses sentiments et de son ressenti:

It is not enough for law to ensure that a child is able to express preferences freely and that they are taken into account as Article 12 mandates. Law must positively ensure that the child's wishes and feelings are sought. Only if the law encourages the child's participation in defining who they are, can the child develop into an adult capable of expressing themselves authentically. (Ronen, p.153).

Pourtant, certains vécus témoignent d'une réalité moins réjouissante:

Je découvris [...] l'ampleur des interventions chirurgicales subies, le poids du secret qui avait pesé sur toute mon enfance, les tâtonnements des médecins à la recherche de mon «identité» réelle. Je constatai que l'on avait construit un corps de toutes pièces sans jamais s'interroger sur mon ressenti et mes sentiments profonds, et que tout cela était irréversible. (Picquart, p.28).

Dans le contexte médical, les praticien-ne-s sont lié-e-s à l'obligation d'informer et ne peuvent intervenir sur les patient-e-s qu'à condition d'avoir préalablement obtenu leur consentement éclairé (Académie Suisse des Sciences Médicales et la Fédération des médecins suisses, 2008). Un-e patient-e dispose d'un consentement éclairé à partir du moment où une information claire et complète

concernant sa situation a été mise à sa disposition et qu'il/elle est alors en mesure d'évaluer les possibilités qui s'offrent et de prendre des décisions. Or, l'obligation d'informer et d'obtenir le consentement fait régulièrement défaut:

Je suis né avec une ambiguïté sexuelle: les testicules n'étaient pas descendus et j'avais un hypospadias. [...] A l'âge de six ans, j'ai eu une hémorragie au niveau du sexe: l'intervention était obligatoire, il n'y avait pas le choix. Mais les médecins sont allés beaucoup plus loin que ce qui était nécessaire. Il y a eu réparation, sans prévenir mes parents, sans m'avertir! [...] Le minimum, c'était de nous informer, et de toute façon, ce n'était pas nécessaire, ils ont profité de l'urgence. Ensuite, ils nous ont lâchés dans la nature sans suivi hormonal, sans suivi psychologique. (Picquart, p.63)

Depuis toute petite, j'avais eu un gros parcours médical, puisque je suis née avec une ambiguïté sexuelle. J'ai découvert longtemps après que j'avais été opérée à l'âge de trois ans et demi pour la première grosse opération. Quand je l'ai appris, ça m'a surprise mais pas totalement. J'avais cette impression d'avoir eu, petite, une opération. Et puis après, les opérations ont continué, pas durant l'enfance, mais au début de l'adolescence: hospitalisations, prises de sang, tests, et une nouvelle opération quand j'avais treize ans. On m'a fait une cicatrice horizontale au niveau du pubis, sans explications. Ma mère m'avait dit: «on va t'enlever les glandes», et je me suis réveillée avec une cicatrice, sans explication. A quatorze ans, on m'a réopérée, et là, c'était une vaginoplastie (je l'ai compris après). Il n'y a eu aucune préparation psychologique. On m'avait rien dit. Je me suis réveillée avec une vaginoplastie, alors qu'avant j'avais un sexe avec pas grand chose. Et après il y a eu les dilatations du vagin, avec le dilateur, pour pas que ça se ferme. On se rend compte qu'on n'est pas comme les autres, mais le mal a été fait, sans qu'on nous demande notre avis. (Picquart, p.29)

Ces exemples illustrent le manque de cohérence qui existe entre le cadre médical légal qui prévoit que tout-e patient-e capable de discernement puisse participer aux décisions et interventions médicales le/la concernant, et les pratiques avérées qui mettent en lumière les largesses que se permettent certain-e-s praticien-ne-s. Au nom de quoi ?

3.2.3 Le privilège thérapeutique: un frein au droit à la participation

Il existe un outil à la disposition des médecins qui leur permet de contourner l'obligation d'informer complètement un-e patient-e capable de discernement, ceci dans un but de le/la protéger. Il s'agit du privilège thérapeutique (Duc, 2008). En effet, des clinicien-ne-s estiment que dans certains cas, des informations relatives à une procédure médicale ou à l'état de santé du/de la patient-e peuvent constituer un potentiel danger pour son bien-être et que par conséquent il est parfois préférable de généraliser ou tout simplement de ne pas divulguer certaines informations. En ce qui concerne les diagnostics d'intersexuation,

certain types are detected well before the question of the capacity to consent of the child arises. On the other hand, other forms of atypical sexual development are not detected until adolescence or even later, thus posing for doctors the crucial question of the retention of information.

If it is true that the disclosure of certain sensitive information can be harmful to a patient, it is pertinent and adequate that the medical body abstain from revealing it. However, the observations of militant associations, of groups of activists and the testimonies of concerned persons force a worrying conclusion: in the case of intersexed children, the use of the therapeutic privilege is too often abusive.

Several reasons can lead a doctor to use the therapeutic privilege. The first is the fear or discomfort of the practitioner in the face of the suffering that the announcement may provoke in the patient. «Many physicians may feel [...] that emotions are «bad», or not scientific, or unpredictable. Therefore, physicians may well overestimate the degree to which patients find information troublesome. [...] because of lack of appreciation for the useful informational content of emotions, and a lack of training regarding patients' emotional states, some physicians may overlook the positive aspects of disclosure» (Côté, p.206).

If the recourse to the therapeutic privilege has for its aim to spare suffering, should we then ask ourselves which strategy risks being the most a source of suffering for the child: the one that consists in revealing a sensitive and important information about its atypical sexual development? Or the one that consists in not informing it, disqualifying its capacity to autodetermine itself and depriving it of its right to participate in the decision-making process that affects its life?

Caution must be exercised by doctors because the announcement is certainly shocking, but the fear that it causes an irreparable harm should not be overestimated: «the temptation to resort to an exception such as the therapeutic privilege may be overwhelming when considering the fear of harm to the young patient's development and psyche. [...] While the fear of harm on the part of physicians may be genuine, it is perhaps an unexamined fear» (Côté, 2000, p.200).

Another reason that can lead a doctor to use the retention of information with a young patient concerns its vulnerability

émotionnelle de l'enfant. Estimant l'enfant comme un être fragile, qui n'a pas acquis la maturité et les capacités cognitives nécessaires pour gérer l'information importante que représente un diagnostic médical d'intersexuation, des médecins font usage du privilège thérapeutique et contournent le droit d'être entendu-e des enfants en ne leur révélant pas le diagnostic médical concernant leur statut sexuel biologique ou génétique. S'il est des cas où les enfants ne sont pas en situation d'assumer psychologiquement un diagnostic médical, il existe aussi de la part de certain-e-s adultes une tendance à sous-évaluer les capacités des enfants. En d'autres termes, le manque de respect ou de reconnaissance de la capacité de l'enfant à consentir est parfois le reflet d'une réticence des adultes à accepter l'autonomie des enfants.

Pourtant, les enfants sont capables de faire face au choc émotionnel que représente une annonce extraordinaire:

If abortion is not out of the reach of capable children, surely information relating to other sensitive topics such as a diagnosis of intersexuality must not be artificially placed out of their reach. Clinicians must understand that, although the provision of this information to children may make parents uncomfortable, this is the right of the capable child under the law as it is now formulated. (Côté, p.211).

De la même manière qu'une information «bouleversante» n'équivaut pas nécessairement à une information «nuisible», l'instabilité émotionnelle et la réaction d'un-e adolescent-e à l'annonce d'un diagnostic d'intersexuation n'équivaut pas nécessairement à une incapacité de gérer une telle situation. Il est à noter également que la manière dont l'enfant va gérer une information sensible dépend également de la manière dont les médecins vont la transmettre.

Une information sensible révélée dans sa totalité peut provoquer un choc extrême et causer d'importants traumatismes. Il est donc justifié de questionner la pertinence de donner ce type d'information à un-e enfant. Cependant, ce n'est pas parce que dans sa *totalité* l'information peut porter préjudice à l'enfant que cela exclu *toute* divulgation d'information. Au contraire, l'information doit être donnée, mais la quantité et le type d'informations fournies doivent être adaptés à la capacité de chaque enfant. Il n'y a donc pas de méthode standard relative à la révélation d'informations médicales auprès d'enfants puisqu'il s'agit bel et bien d'un procédé individualisé qui doit être personnalisé en fonction de chacun-e et de chaque situation: «Age-appropriate disclosure may be more difficult or time-

consuming but ought to be seriously considered before resort may be had to the therapeutic privilege exception» (Côté, p.207).

Enfin, certain-e-s médecins résistent à la doctrine du consentement éclairé évoquant l'incapacité de l'enfant en raison de son jeune âge, ou le risque qu'il/elle fasse le «mauvais» choix. Bien qu'un-e enfant ne soit pas toujours capable de mesurer toutes les ramifications sociales liées à son intersexuation, cela ne l'exclut pas des décisions ni ne l'empêche de consentir à une intervention chirurgicale ou à un traitement, dans la mesure où il/elle est conscient-e des possibles conséquences. En effet, les enfants sont en mesure d'accepter des explications simplifiées de leur situation et des traitements proposés. De même, les personnes autonomes et capables de discernement sont libres de faire le «bon» ou le «mauvais» choix: la tâche des médecins n'est pas de persuader, mais d'aider à décider, sans quoi la doctrine du consentement éclairé n'aurait aucune raison d'être. «Capable children must be allowed to make their own healthcare decisions without interference by well-meaning parents or physicians» (Côté, p.210).

L'extrait suivant illustre le cas d'un adolescent qui, ayant pris une décision personnelle allant à l'encontre de la volonté des médecins, estime avoir fait le «bon» choix:

Je peux dire que j'ai été adulte à sept ans. Quand j'ai vu que je ressemblais plus à ma soeur qui venait de naître qu'à mon frère qui avait quatre ans de moins que moi! [...] et là je peux vous dire qu'on est adulte. On est adulte lorsqu'on réalise la problématique: un micro-pénis, ce que j'appelle «ma virgule». Quand j'avais quatorze ans, [...] on a envisagé une opération en Allemagne pour supprimer ce micro-pénis et faire de moi une femme. Mais j'ai refusé, j'ai eu un flash de mon avenir, moi en femme, s'il me coupait «ma virgule». [...] Je savais que j'étais un garçon manqué, mais je sentais pas qu'on change ma carrosserie. Je crois que je n'ai pas fait d'erreur dans mon choix. (Picquart, p.71-72).

Ainsi, invoquer le privilège thérapeutique en raison du jeune âge du/de la patient-e, c'est confondre l'utilisation du privilège et la notion de capacité de l'enfant. Le fait que le/la patient-e soit un-e enfant n'est pas un argument valable qui permette de justifier l'usage du privilège thérapeutique. N'est valable qu'une indication claire que l'information sensible puisse porter préjudice à l'enfant.

L'article 12 est un article central de la CDE et son importance tient à ce qu'il ne garantit pas seulement à l'enfant le droit d'exprimer librement ses opinions, mais aussi d'être entendu-e et de voir ses opinions dûment prises en considérations

(Hodgkin & Newell, p.170). Ainsi, il est primordial que l'enfant puisse participer au processus de prise de décisions qui affectent sa vie et influencer sur les décisions prises à son égard.

Ceci entre autres car les différences de traitement relatives à l'absence d'un consentement véritablement éclairé peuvent être diverses: les patient-e-s à qui il n'a pas été fait part de leur diagnostic d'intersexuation ne peuvent pas obtenir de conseils, ne peuvent pas joindre des groupes de soutien et ne peuvent certainement pas mener des recherches approfondies concernant leur situation ni obtenir un second avis médical quant à un éventuel traitement (Dreger, 1998).

3.3 Pratiques médicales, droits sexuels et bien-être de l'enfant

Le problème n'est pas que le corps n'a pas de sexe ou n'est pas sexué – il l'est; le problème n'est pas que le processus physio-anatomique de sexuation n'a pas fonctionné –il a fonctionné; le problème, pour les médecins, est qu'il a mal fonctionné: il n'a pas donné lieu à une identité sexuelle identifiable comme «mâle» ou «femelle». Aussi, l'intervention consiste à intervenir sur ces corps intersexes pour leur assigner, non pas un sexe (ils en ont déjà un), mais le bon sexe. (Dorlin, p.34).

Les opérations correctives précoces sur les organes génitaux et sexuels sont des interventions hormono-chirurgicales lourdes, irréversibles, engageant l'avenir ainsi que la plus profonde intimité du/de la nouveau-né-e. Pourtant, la prise en charge actuelle de l'intersexuation minimise la nature de ces interventions hormono-chirurgicales en circonscrivant le problème aux organes génitaux et en amenant les parent-e-s à se focaliser exclusivement sur l'apparence génitale externe de leur enfant. L' «ambiguïté» génitale est perçue et décrite comme une incomplétude du développement, permettant ainsi de justifier les interventions médicales (Picquart, p.8).

De plus, les spectres de l'exclusion sociale et des traumatismes liés à des opérations tardives incitent les médecins à agir dans la précipitation, contribuant ainsi à perpétuer de graves injustices et discriminations en matière de genre, d'identité sexuelle et de sexualité. «Le milieu médical pousse, à l'égard des nouveau-né-e-s, à une urgence qui nous choquerait si elle s'appliquait à un adulte». (Picquart, p.152).

3.3.1 Le sexisme ordinaire des protocoles médicaux

J'ai passé mon enfance en Louisiane, et à l'époque, on devait mettre une race sur tous les papiers, mais pour certaines personnes, c'était difficile, car

beaucoup étaient biraciales ou ni noires, ni blanches. On reconnaît que c'est raciste de diviser ainsi toutes les personnes dans deux catégories raciales et on sait qu'il y a beaucoup de personnes que l'on ne pourra jamais classer dans ce système binaire. Eh bien pour moi, face à un enfant intersexué, c'est sexiste de dire aux parents: il faut l'élever en garçon. Face à un enfant métis, si l'on dit: «Il faut l'élever en blanc», vous vous direz «c'est raciste». Eh bien, c'est pareil avec l'idée d'élever un enfant en garçon ou en fille, c'est sexiste. (Picquart, p.61)

Lorsqu'il est décidé qu'un-e enfant doit subir une opération chirurgicale corrective des organes génitaux externes, la médecine manifeste une tendance très claire à réassigner l'enfant en fille plutôt qu'en garçon. La raison principale de cette tendance réside dans la technicité des opérations: chirurgicalement, il est plus facile de créer un vagin plutôt qu'un pénis. Il existe effectivement une complexité organique différente entre les organes sexuels mâles et femelles, mais les décisions médicales ne sont pas pour autant totalement objectives.

Les réassignations chirurgicales sont fondées sur une norme sociale, celle de l'apparence d'organes génitaux «convenables». Cette norme sociale est conditionnée par le fonctionnement sexiste de la société et contribue à favoriser de graves inégalités en matière de genre: en fonction qu'un-e individu-e est assigné mâle ou femelle, les critères pris en compte pour la chirurgie et l'évaluation de la réussite d'une réassignation ne font pas l'objet de considérations égales.

Le modèle de détermination du sexe expliqué aux parents est fondamentalement androcentriste: le sexe femelle est présenté comme la tendance de base dans le développement embryonnaire [...] Ce modèle qui définit le sexe femelle comme le sexe de base survenant par défaut vient renforcer l'idée ancienne que les femmes seraient de moindres mâles et qu'il serait plus facile de construire un vagin - un trou dont la seule fonction serait de recevoir un pénis - qu'un pénis - organe fort complexe reconnaissons-le puisqu'il doit permettre d'uriner debout et être capable d'entrer en érection, de pénétrer un vagin et d'éjaculer. Aussi est-ce pour des raisons androcentristes que les médecins assignent plus souvent un sexe femelle que mâle aux nouveau-né-e-s intersexes. [Gosselin et al., 2008, p.7].

Un-e individu-e est défini comme mâle en présence de chromosomes XY et d'un pénis de taille «adéquate». La taille est jugée adéquate si elle permet d'accomplir une pénétration vaginale d'une part et d'uriner en position debout d'autre part. En revanche, si l'enfant présente des chromosomes XY mais que les médecins diagnostiquent l'absence d'un pénis de taille «adéquate», il/elle est réassigné-e au sexe féminin et une altération chirurgicale des organes génitaux est opérée pour conférer une apparence en adéquation avec le sexe social

établi, c'est-à-dire une apparence féminine plus acceptable, même si l'intervention conduit l'individu-e aux chromosomes XY et aux organes génitaux féminins reconstruits à être infertile à l'âge adulte. «Derrière ces réassignations de sexe à la naissance se cache une idéologie sexiste qui ne dit pas son nom, mais hiérarchise sans vergogne les organes génitaux. Il vaut mieux un vagin approximatif qu'un pénis moyennement fonctionnel» (Picquart, p.149). Par ailleurs, un-e enfant possédant des chromosomes XX et capable de procréer est généralement assigné-e au sexe femelle, indépendamment de l'apparence des organes génitaux (qui seront alors corrigés).

Face à cette réalité, le constat – lucide – de Greenberg est fracassant: «males have been defined by their ability to penetrate and females have been defined by their ability to procreate». (2003, p.277)

En plus de la capacité à être «pénétrant» ou «pénétrable», des critères cosmétiques stéréotypés affectant les organes du plaisir justifient également d'avoir recours à la chirurgie «corrective». Ainsi, si un-e enfant XX présente une hypertrophie clitoridienne, c'est-à-dire que son clitoris est jugé trop grand comparé à la taille d'un clitoris standard, le recours à la clitoridectomie totale²⁸ ou à la clitoridoplastie²⁹ est préconisé, même si cela réduit ou anéantit totalement la capacité de l'individu-e à avoir des rapports sexuels satisfaisants: « la médecine a [...] procédé à l'ablation de tout l'organe clitoridien, c'est-à-dire qu'elle a procédé à des opérations de chirurgie esthétique supprimant toute possibilité orgasmique à des individus sains» (Dorlin, p.47). Pour ce qui est des nouveau-né-e-s au schéma chromosomique atypique -ni XX, ni XY- et aux organes génitaux atypiques, par souci technique, ils et elles ont généralement été réassigné-e-s au sexe femelle. La plupart des interventions chirurgicales de réassignation ont donc pour critères cosmétiques ultimes: « la taille du pénis ou du clitoris (au dessus de 2,5 cm on tentera de «fabriquer» un pénis, au-dessous, un vagin et un clitoris), un vagin apte à la pénétration, la possibilité d'uriner en position féminine et masculine» (Dorlin, p.46).

Ainsi, les présupposés sexistes se traduisent jusque dans la taille des organes génitaux: «c'est qu'un trop grand clitoris rendrait la femme inquiétante et qu'un micro-pénis décrédibiliserait son propriétaire» (Picquart, 150).

²⁸ Ablation totale du clitoris

²⁹ Réduction de la taille du clitoris

La médecine base ses protocoles de traitement de l'intersexuation sur des stéréotypes de rôles sexuels inappropriés et phallocentrés, procédant ainsi à des discriminations de type sexiste. En effet, les considérations médicales sont exclusivement génitales, et il semble que les critères attestant d'une réassignation chirurgicale réussie ne soient pas les mêmes selon que le genre vers lequel l'enfant est réassigné-e est masculin ou féminin. Une réassignation sexuelle masculine prend en considération l'apparence (pénis de taille acceptable) la performance (capacité d'avoir des rapports sexuels insertifs), la fonctionnalité (miction, érection, éjaculation) et le rôle de genre (capacité d'uriner debout), alors que pour ce qui est de la réassignation sexuelle féminine, celle-ci est médicalement satisfaisante dès lors que la capacité d'être pénétré-e et de procréer est rendue possible. Mais alors, qu'en est-il de la taille, de l'élasticité, des sensations, du plaisir et de l'apparence? «la pénétration est le seul critère d'un vagin réussi: l'amplitude de l'ouverture, la lubrification, la sensibilité orgasmique ne sont pas des priorités, alors que le pénis réussi doit être apte à l'érection et d'une taille acceptable pour les canons de la virilité» (Dorlin, p.46).

Des inégalités basées sur le sexe sont également à noter en ce qui concerne la capacité à procréer: l'Académie Américaine de Pédiatrie (AAP) stipule dans ses recommandations qu'un-e enfant aux chromosomes XX dont les organes génitaux rendent la procréation possible doit être assigné-e au sexe femelle, son apparence génitale corrigé-e et élevé-e en fille, afin de préserver sa fertilité et ses capacités reproductives (AAP, 2000, p.141). Ces recommandations concernant le sexe d'élevage féminin ne retiennent donc que le critère de la capacité reproductive, au détriment de la nature des organes génitaux (présence simultanée d'un utérus et d'un micro-pénis par exemple). Inversement, en ce qui concerne les enfants aux chromosomes XY, l'apparence est préférée à la reproduction: les protocoles préconisent qu'un-e enfant aux chromosomes XY à qui il est diagnostiqué un micro-pénis subisse une vaginoplastie, condamnant alors l'enfant à la stérilité. Ainsi, à situation anatomique égale (fertilité et présence d'un micro-pénis) la préservation des capacités reproductives n'est pas garantie de la même manière selon que l'enfant possède des chromosomes XX ou XY.

Pendant l'opération, on m'a stérilisée, et ça, ça a été très dur de l'apprendre après. [...] Mais j'avais l'espoir de donner la vie. Pour une femme, c'est important. On se sent femme à ce moment là. Et ils m'ont tout pris. Ils ont fait ce choix entre eux. Ça m'a fait un choc énorme, j'en ai été malade! [...] Quand j'y pense, je pleure tout le temps, car j'aurai pas d'enfants! On peut

pas admettre que des médecins fassent des choses comme ça. On nous interdit de procréer, quoi. Mais quel est ce pays qui interdit à des gens de procréer? On n'est pas stérile à la naissance, ce sont les opérations qui nous rendent stériles. (Picquart, p.69).

La tendance majoritaire à la réassignation féminine et les protocoles essentiellement phallogcentrés constituent à l'égard des enfants intersexué-e-s une discrimination fondée sur le critère du sexe et du genre. D'une part car les considérations techniques poussant la médecine à réaliser les réassignations vers le sexe féminin pour des raisons de commodité sous-entendent une distinction hiérarchique entre les sexes, traduite par la supériorité du sexe masculin. D'autre part, car la mise au point et l'application de critères différenciés relatifs à la réussite d'une opération de réassignation traduisent une forme de négligence de la sexualité des corps féminins ainsi qu'un manque de considération concernant l'importance accordée au bien-être des enfants assigné-e-s vers le sexe femelle.

Ces pratiques vont à l'encontre du droit national qui affirme que tous les êtres humains sont égaux devant la loi et que « nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, [...] ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.» (Constitution fédérale de la Confédération Suisse, Art. 8). Ce principe de non-discrimination fondée sur le principe du sexe est également garanti par l'article 2.1 de la CDE, qui stipule que:

Les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation.

Le Comité des Droits de l'enfant a d'ailleurs souligné que le principe de non-discrimination devait être appliqué non seulement par l'Etat, mais aussi par les établissements privés et par les individu-e-s (Hodgkin & Newell, p.24).

L'International Planned Parenthood Federation (IPPF), organisation internationale oeuvrant pour la promotion et la garantie des droits sexuels comme droits humains, prend position face aux discriminations liées à l'identité sexuelle ou de genre. Sa *Déclaration des droits sexuels* présente un ensemble de droits relatifs à la sexualité émanant des droits à la liberté, à l'égalité, au respect de la vie privée, de l'autonomie, l'intégrité et la dignité de tout-e individu-e. Cette déclaration « vise à identifier explicitement les droits sexuels et à encourager une vision

inclusive de la sexualité. Cette vision a pour objet de respecter, protéger et promouvoir les droits de tous à l'autonomie sexuelle, ainsi qu'à faire avancer la santé et les droits sexuels selon le principe de non-discrimination».

Ainsi, L'IPPF recommande notamment que personne ne soit soumis à aucune discrimination sur la base de son sexe, sa sexualité ou son genre. Le premier article de cette Déclaration prévoit que : «Les Etats et la société civile doivent prendre des mesures qui promeuvent la modification des pratiques sociales et culturelles fondées sur une conception stéréotypée du rôle des femmes et des hommes ou sur l'idée d'infériorité ou de supériorité d'un sexe, d'un genre ou d'une expression de genre» (IPPF, Art.1).

L'IPPF défend également le droit de choisir de se marier ou non, de fonder et planifier une famille et de décider d'avoir ou non des enfants, quand et comment et affirme que: «Toute personne a le droit d'avoir accès à l'information, à l'éducation et aux moyens nécessaires lui permettant de décider d'avoir ou non des enfants et quand» et que «toute personne a le droit de faire des choix libres et responsables en matière de reproduction et de constitution d'une famille» (Art.9).

Il en va du bien-être de l'enfant et du respect de sa personne que ses droits sexuels et reproductifs soient garantis et préservés. Pourtant, des enfants dont les organes génitaux sont en parfait état de procréer sont privé-e-s de fonder une famille, en raison de certains types d'interventions chirurgicales ablatives (hystérectomie, orchidectomie) pratiquées à titre préventif par une médecine dont l'objectif est de normaliser les corps et les identités atypiques.

3.3.2 Prise en charge médicale: hétérosexualité présumée et homophobie latente

Les techniques de réassignation sexuelle ne sont pas adéquates en ce sens que, en plus de porter atteinte à l'intégrité physique des enfants, elles cachent une homophobie latente: les protocoles se basent sur le postulat hétéronormatif essentialiste selon lequel les hommes sont présumés avoir une anatomie mâle, une apparence masculine, être sexuellement attirés par les femmes, s'identifier en tant qu'homme et satisfaire aux rôles de genre masculin. Inversement, les femmes sont présumées avoir une anatomie féminine, être attirées par les hommes, être féminines et attentionnées, et s'identifier en tant que femme. «L'essentialisation des catégories de sexe nourrit l'idéologie de leur complémentarité naturelle qui

permet à son tour de justifier non seulement la division sexuelle inégalitaire du travail, mais aussi la norme hétérosexuelle» (Gosselin et al., p.13).

Véhiculées par la société et appliquées par les institutions, ces présomptions d'hétéronormativité ne sont pourtant pas vraies pour des millions d'individu-e-s et sont contestées tant par des personnes intersexes, trans*, gays, lesbiennes, bisexuel-le-s que par des femmes et des hommes qui ne se conforment pas aux stéréotypes de genre. Et si les questions de diversités en matière de sexualités, d'orientation sexuelle et d'identités de genre pointent timidement leur nez dans l'agenda politique des pays d'Europe occidentale, reste que la matrice hétéronormative est profondément ancrée dans les pratiques médicales et que l'hétérosexualité constitue le modèle normatif de référence en matière de comportements sexuels lorsque les médecins procèdent à la détermination du sexe d'élevage des enfants intersexué-e-s.

Lorsque médecins et parent-e-s procèdent à une réassignation sexuelle chirurgicale, ils/elles envisagent les opérations avec l'idée que l'enfant sera hétérosexuel-le et qu'il/elle devra être en mesure de prendre part à un coït vaginal c'est-à-dire «posséder un pénis suffisamment long ou un vagin suffisamment accueillant» (Picquart, p.151). Ainsi, l'opération est jugée réussie dès lors que le sexe de l'enfant consiste en un appareil génital esthétiquement «plausible» et un comportement sexuel «cohérent» (Dorlin p. 34), sous entendu hétérosexuel.

La logique médicale est d'autant plus hétérocentrée que la réussite de l'opération et le signe que le «bon» sexe a été assigné se manifestent par l'accomplissement d'un coït vaginal. Il n'est pour ainsi dire *jamais* envisagé que la pénétration vaginale puisse ne pas être au coeur de la sexualité. Cette «supériorité de la pénétration vaginale sur les autres formes de sexualités» (Picquart, p.151) a pour effet de disqualifier les autres pratiques sexuelles et de véhiculer un présupposé implicitement homophobe: si l'individu-e n'est pas en mesure de prendre part à un coït vaginal en raison de son orientation ou de ses préférences sexuelles, c'est que la réassignation a failli (si l'enfant est homosexuel-le, alors le «mauvais» sexe lui a été assigné).

Dans la plupart des sociétés, on valorise les personnes par rapport à leur rôle dans la reproduction, c'est-à-dire qu'on établit des normes sexuelles, basées sur le rôle de la personne dans la reproduction sexuelle et il faut entrer dans ce paradigme hétérosexiste. Avec les intersexes, un des problèmes majeurs, c'est

que la plupart ne peuvent avoir d'enfants et que nos corps ne peuvent pas s'inscrire dans le coït hétérosexuel. Nous sommes marginalisés pour ces raisons.
(Picquart, p.61-62)

L'urgence sociale qui préside aux interventions sur les corps des nouveau-né-e-s intersexué-e-s est bien celle de leur ôter toute existence en tant qu'intersexué-e-s pour en faire des hommes et des femmes «comme les autres». De plus, le signe d'une assignation réussie pour les parent-e-s étant également le mariage à l'âge adulte, l'argument des réassignations sexuelles sert «à exorciser le spectre de l'homosexualité qui plane sur l'intersexualité» (Gosselin *et al.*, p.8). En d'autres termes, la société tente de contrôler non seulement *avec qui* l'individu-e fera du sexe, mais également *comment* il/elle fera du sexe.

La mention du droit au respect de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre n'apparaît jamais explicitement dans la CDE. Ce n'est pas un cas isolé: la discrimination fondée sur l'identité de genre n'est pas expressément prise en compte dans la législation d'une grande majorité des pays d'Europe, entraînant ainsi une incertitude juridique quant à la protection des personnes LGBTQI. (Hammarberg, 2009)

En 2006, avec pour objectif de pallier ce manque juridique, une coalition d'organisations de défense des droits humains a entrepris de développer une série de principes juridiques internationaux sur l'application du droit international aux violations des droits humains fondées sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre. Un groupe d'expert-e-s a rédigé, développé, discuté et mis au point une série de principes *sur l'application du droit international des droits humains en matière d'orientation sexuelle et d'identité de genre*: Les Principes de Jogjakarta. A l'heure actuelle, ces Principes ne constituent pas une norme internationale officielle. Ils ont toutefois été présentés au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies en 2007, ont été approuvés par le Commissaire aux droits de l'homme et sont mentionnés par des organes de l'ONU. Ces Principes inspirent également de nombreux gouvernements et tribunaux de différents pays dans leur pratique politique.

Les Principes de Jogjakarta abordent un large éventail de normes en matière de droits humains et de leur application à des enjeux relatifs à l'orientation sexuelle et à l'identité de genre. Ils affirment l'obligation primordiale des Etats de mettre en application les droits humains et sont assortis de recommandations détaillées adressées aux Etats.

Le principe 18 concerne la protection contre les abus médicaux et son contenu renforce le principe de non-discrimination de la CDE. Il recommande que les Etats prennent:

toutes les dispositions législatives et administratives, ainsi que toute autre mesure, nécessaires pour garantir une protection complète contre les pratiques médicales nuisibles qui se rapportent à l'orientation sexuelle ou à l'identité de genre, y compris celles fondées sur des stéréotypes, dérivés ou non de la culture, ayant trait au comportement, à l'apparence physique ou à des normes de genre perçues ainsi que toutes les dispositions législatives et administratives, ainsi que toute autre mesure, nécessaires pour garantir qu'aucun enfant ne voie son corps irréversiblement altéré par des pratiques médicales visant à lui imposer une identité de genre sans le consentement total, libre et averti de l'enfant, conformément à son âge et à sa maturité, et suivant le principe selon lequel, dans toutes les situations impliquant des enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

A l'heure actuelle, encore trop d'enfants sont discriminé-e-s et contraint-e-s d'endurer des traitements médicaux de toutes sortes et sans leur consentement, en raison de la nature de leurs organes génitaux, de l'apparence de leur sexe, de leurs attirances affectives et sexuelles ou de leur identité de genre atypique. La représentation binaire des sexes et des genres constituant le fondement de nombreux aspects de la vie et de l'organisation des institutions sociales, il pèse une pression constante sur les individu-e-s de conformer son apparence et son comportement de genre aux attentes sociales et culturelles organisées autour des dichotomies mâle/femelle et masculin/féminin.

La diversité de sexe et de genre est rarement reconnue pour les personnes intersexuées. La société civile et médicale s'acharne à vouloir normaliser des individu-e-s dont l'identité ébranle toutes les certitudes et dont l'existence remet profondément en cause la binarité des sexes naturellement intériorisée. Mais le bien-fondé de cet acharnement est bien loin d'être prouvé, tandis que la liste des dégâts physiques et psychiques sur les individu-e-s et leur entourage s'allonge.

3.3.3 La réassignation chirurgicale: de la normalisation génitale à la mutilation sexuelle

Il est largement admis que les interventions chirurgicales de normalisation ont pour but de protéger l'enfant d'un état de détresse psychosocial dû au fait d'être différent-e et de se savoir perçu-e par les autres comme différent-e. Les praticien-ne-s procèdent à l'ablation des signes extérieurs d'intersexuation, convaincu-e-s que cela évitera à l'enfant ainsi qu'à ses parent-e-s de questionner son identité de genre. Cependant, « intersexed children may very well feel more confused

about their gender if they are raised without any explanation about their intersex condition or input into their future treatment options. The medical community's current practice focuses solely on genital appearance, discounting the fact that chromosomes also affect individuals' gender identities and personalities» (Haas, p.42).

L'apparence des organes génitaux est une affaire capitale pour les adultes. Mais est-elle vraiment au centre des préoccupations des enfants ? La présence d'organes génitaux atypiques empêche-t-elle le développement identitaire d'un-e très jeune enfant au point de devoir procéder à un acte chirurgical cosmétique sans attendre d'obtenir son consentement ? Quelques études éparses basées sur la perception des organes génitaux, leur affiliation à un genre ainsi que l'influence de leur apparence sur le développement de l'identité de genre de l'enfant ne sont pas catégoriques à ce sujet.

Proposés à des enfants, des exercices de catégorisation selon le genre montrent que les critères de sélection qu'ils/elles privilégient sont ceux des vêtements et des cheveux principalement, et que les organes génitaux constituent un critère très peu pris en compte avant l'âge de huit ans environ. En ce qui concerne la manière dont les enfants intersexué-e-s perçoivent leurs organes génitaux, et la mesure dans laquelle cela entre en jeu dans le développement de leur identité de genre, les données sont rares. Toutefois, des études de cas effectuées sur des garçons semblent indiquer que leur identité de genre masculine est capable de se développer même en l'absence d'organes génitaux spécifiquement mâles. Également menées sur des filles présentant une hyperplasie congénitale des surrénales, des études établissent un lien entre exposition du fœtus aux androgènes et identité de genre atypique, mais aucune corrélation n'apparaît entre identité de genre atypique et degré de virilisation que présentent les corps de ces enfants (Ahmed, Morrison, Hugues, 2004).

William Reiner, psychiatre et urologue à l'hôpital John Hopkins, a également mené des études sur la relation entre certaines formes d'intersexuation, les interventions chirurgicales et l'identité de genre chez les enfants. Les résultats de ces études³⁰ discréditent la théorie selon laquelle le genre d'un-e enfant est malléable et l'intervention chirurgicale nécessaire. À titre d'exemple, Reiner a mené une étude sur 27 enfants né-e-s sans pénis. 25 enfants sur les 27 ont été-e-s

³⁰ À ce propos, voir les travaux de REINER, W. 1992, 1997, 1999

réassigné-e-s chirurgicalement à la naissance et élevé-e-s en filles. Sur ces 25 enfants réassigné-e-s en fille, 14 se déclarent être des garçons. Reiner a également constaté que les deux enfants élevé-e-s en garçons sur lequel-le-s aucune chirurgie corrective n'avait été pratiquée semblaient plus «ajusté-e-s» au niveau de leur identité de genre que les enfants réassigné-e-s (Greenberg, p.278).

Bien qu'il soit nécessaire de mener davantage de recherches en la matière, ces études semblent donc suggérer que l'apparence génitale n'est pas forcément un élément déterminant de l'identité de genre de l'enfant en bas âge. En vertu de ce constat, il convient de remettre en cause la nécessité des réassignations sexuelles précoces, d'autant plus qu'aucune étude sur le long-terme ne prouve l'efficacité de telles interventions : «despite the widespread use of genital reconstruction surgery, there is no research showing that intersexuals benefit psychologically from the surgery performed on them as infants and toddlers» (Haas, p.46).

Des preuves scientifiques du bien-fondé des opérations chirurgicales sur la santé physique et mentale des enfants n'existent toujours pas. En revanche, certain-e-s expert-e-s médicaux, académicien-ne-s et personnes concernées par les réassignations affirment que ces pratiques médicales entraînent des complications physiques et mentales incontestables tout au long de la vie.

Moi, je me considère comme mutilé: il y a eu des dommages au niveau de la sensibilité génitale. J'aurais préféré garder mes organes tels qu'avant qu'on me bricole. (Picquart, p. 63)

Les opérations répétées endommagent les tissus, pouvant provoquer des cicatrices, des douleurs, une sensation d'inconfort permanente ou encore de l'incontinence urinaire. Ces complications peuvent s'associer à une gêne, une honte, voire un rejet de ses organes génitaux, altérant la perception de son propre corps et l'image de soi de la personne:

Je ne vois pas comment rencontrer quelqu'un avec une sexualité si difficile et un corps aussi différent. Je n'aime pas du tout mon corps, j'ai un rejet de mon corps. Et puis, j'ai pas une estime de moi très poussée et je suis d'un pessimisme radical. Si j'avais eu un sexe normal, j'aurais peut-être pu. Mais là on m'a vraiment amochée. Mon corps me fait honte. Je préfère le cacher. (Picquart, p.33)

La chirurgie peut également entraîner une perte de sensibilité et une insatisfaction des fonctions sexuelles et de l'apparence des organes sexuels externes : «Operating on children out of a belief that it is crucial for children to have genitals

that conform to male/female norms ignores the fact that even the best reconstruction surgery is never perfect. Genital reconstruction surgery may result in scarred genitals, an inability to achieve orgasm, or an inability to reproduce naturally or through artificial insemination» (Haas, p.42-43). En pratiquant des clitoridectomies, des clitoridoplasties ou encore des ablations totales de micro-pénis, la médecine procède à une ablation médicale du plaisir.

Un sexe qui a été modifié ne réagit plus aussi bien qu'avant. Une fois que la chirurgie est passée, il ne reste que des ruines, non seulement d'un point de vue esthétique, mais aussi fonctionnel et psy. Me concernant, le résultat esthétique est catastrophique. (Picquart, p.33)

Un principe fondamental dans la prise de décision et l'intervention médicale est de parvenir au résultat désiré en entreprenant le moins d'interventions possible. Mais les opérations sont compliquées et nécessitent souvent de nouvelles interventions, afin d'adapter les organes reconstruits à la croissance de l'enfant. Ainsi, une réassignation sexuelle mal pratiquée peut avoir davantage de conséquences sur le plan fonctionnel qu'il n'y en aurait eu si la forme d'intersexuation présente à la naissance n'avait pas été corrigée (Ahmed, Morrison, Hugues, 2004, p.848). Quoi qu'il en soit, la croyance selon laquelle il est nécessaire qu'un-e individu-e puisse avoir des rapports sexuels insertifs – l'orgasme et la procréation étant ignoré-e-s – semble régir la décision de procéder à une opération génitale sur ces nombreux/ses enfants intersexué-e-s et en bonne santé. Si elles ne sont pas systématiques, les réassignations sexuelles et les traitements hormonaux sont cependant largement pratiqué-e-s. En effet, la quasi-totalité des personnes qui présentent une variation du développement sexuel passe entre les mains des médecins. Sur les 16 témoignages recueillis par Picquart dans son ouvrage *Ni homme ni femme : enquête sur l'intersexuation*, dix évoquent une opération, deux mentionnent un traitement hormonal uniquement et quatre n'ont subi ni l'un-e, ni l'autre. Ainsi, il y a au moins un traitement chirurgical dans deux tiers des cas. (Picquart, 2009). Ce sont les mêmes chiffres qui ressortent d'une étude menée par Fausto-Sterling dans son essai *Sexing the Body*: sur les 54 cas qu'elle étudie, 36 personnes ont été opérées, soit 66,6% (Fausto-Sterling, 2000). La tendance est claire: les réassignations ne sont pas des cas isolés et peu de personnes présentant une variation du développement sexuel échappent au scalpel.

Discriminations en fonction du genre et du sexe, ablation médicale du plaisir et de la capacité à procréer, maltraitements physiques, psychologiques et sexuelles, la liste des maux est longue, en dépit de l'article 19.1 de la CDE qui stipule que:

Les États parties prennent toutes les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives appropriées pour protéger l'enfant contre toutes formes de violence, d'atteinte ou de brutalités physiques ou mentales, d'abandon ou de négligence, de mauvais traitements ou d'exploitation, y compris la violence sexuelle, pendant qu'il est sous la garde de ses parents ou de l'un d'eux, de son ou ses représentants légaux ou de toute autre personne à qui il est confié.

La gestion actuelle des variations du développement sexuel est dégradante, ne respecte pas le bien-être, la santé et l'intérêt de l'enfant, le/la prive du droit de disposer de son propre corps, et porte atteinte à son intégrité physique, psychique et sexuelle. Les pratiques de réassignation sexuelle exercent une violence normalisante sur les personnes ne correspondant pas aux normes de genre, que ces normes soient «corporelles (des corps clairement sexués et différenciés), liées à l'orientation de désir (l'hétérosexualité participant à signifier une identité de «vraie» femme ou de «vrai» homme) ou encore à la présentation de soi et aux comportements (des femmes «féminines» et des hommes «masculins»))» (Gosselin et al., p.13).

Phallogentrées, hétérosexistes et mutilantes, les pratiques actuelles de gestion de l'intersexuation ne sont pas en adéquation avec le principe de non-discrimination reconnu par la Constitution suisse d'une part (art. 11) et la Convention internationale relative aux droits de l'enfant d'autre part (art.2), ne satisfont pas aux exigences du principe d'égalité des sexes, portent atteinte à l'intégrité et à la vie privée des enfants et ne tiennent pas compte de l'existence et de la reconnaissance de multiples sexualités, orientation sexuelles, identités sexuelles et identités de genre.

Il n'y a aucune urgence à opérer un clitoris trop long, un pénis trop court, à ôter un vagin chez un enfant qui a aussi un pénis et des testicules. Rien n'empêche d'attendre qu'il soit en mesure de décider lui-même, après avoir reçu une information honnête, s'il préfère garder ou ôter certaines parties de son corps, s'il préfère rester tel qu'il est avec son pénis et son vagin ou privilégier l'un ou l'autre. [...] L'important, c'est que l'enfant soit en bonne santé [Gillis, p. XXI].

3.4 Questionnements identitaires et violences sociétales: quelques témoignages

Plus tard, j'apprendrai ce qui s'est exactement passé ce jour-là [...] mon père avait dû voir dans la salle de bains un sexe de garçon anormalement petit. Plus tard, j'aurai la certitude que je suis né ni fille ni garçon, intersexué, et que mon père a décidé de faire de moi un homme. (Picquart, p.16)

Depuis un peu plus de 60 ans, la médecine s'attèle à normaliser les manifestations corporelles visibles que provoquent les variations du développement sexuel. L'intersexuation ne se résume pourtant pas à une différence physique, mais représente un quotidien, une vie, une histoire personnelle à chercher, à découvrir, à accepter, à apprivoiser. Les témoignages racontent le besoin, mais également la difficulté de comprendre son corps, son identité, sa différence.

A l'âge où je voyais tous mes camarades se viriliser, ma voix ne muait pas, mes muscles ne se renforçaient pas, ma barbe ne poussait pas. Je ne comprenais pas pourquoi. Pendant que je grandissais, mon corps prenait des caractéristiques plutôt féminines (graisse au niveau des hanches me donnant une silhouette «gynoïde»). J'ai su beaucoup trop tard que le programme de base du corps est féminin et que l'absence de testostérone lui fait prendre une apparence féminine. Par conséquent on m'appelait de plus en plus souvent «mademoiselle» ou «madame» dans la rue, ce qui était une source de grande honte pour moi. J'avais tendance à me cacher le plus possible. Le monde était dangereux, il me rappelait sans cesse que mon apparence n'était pas en accord avec le genre dans lequel j'avais été élevé (petit garçon). (Picquart, p.22)

Cette différence que doit apprivoiser l'enfant peut être source de gêne et de honte de la part de l'entourage familial et se traduire par des paroles et des actes d'une violence intrinsèque rare:

Dans ma petite enfance se place un souvenir qui est resté inscrit en moi encore aujourd'hui: mon père m'avait un jour fait asseoir sur le lit dans la chambre parentale et m'avait mise en garde contre le fait que je n'étais pas «comme les autres», et qu'il fallait que je fasse attention de ne pas montrer mon anatomie intime aux autres enfants avec qui je jouais. J'étais ressortie de cet entretien avec un sentiment de grande gêne qu'on évoque cet endroit de mon corps, et de culpabilité vis-à-vis de mes parents qui se faisaient du souci pour moi, bien que je fasse tout ce qui était en mon pouvoir pour leur faire oublier ma différence. [...] J'avais le sentiment distinct que je n'étais pas comme les autres, et qu'il fallait le cacher; les garçons et les filles n'étaient pas comme moi, ce qui me plongeait dans une abîme de perplexité. (Gosselin et al., p.25)

Le malaise familial, le silence et les secrets qui pèsent sur le quotidien d'enfants en plein développement sont stigmatisants, les privent des repères et du cadre sécurisant dont ils/elles ont besoin pour grandir:

Je vivais jusque là dans une terrible solitude existentielle, persuadé d'être le seul dans mon cas, comme mes parents me l'avaient affirmé, eux à qui on avait dit que je relevais de la «tératologie» (la science des monstres). Ils m'avaient fait comprendre qu'il ne fallait surtout pas que je dise et encore moins que je montre comment était fait mon corps, par peur de devenir un bouc émissaire et un objet de scandale. (Picquart, p.21)

Les incessantes questions dont-ils/elles font l'objet, les incertitudes, les peurs et les angoisses qu'ils/elles ne peuvent partager renforcent le sentiment de solitude, d'incompréhension et d'exclusion:

Dans la famille, à cette époque, mon frère et ma soeur n'ont jamais été informés de ma spécificité; mes parents considéraient probablement cette question comme un tabou, et n'en parlaient jamais ouvertement, ils pensaient certainement que c'était dans mon intérêt, pour ne pas me faire du mal. Seulement quelques parent-e-s proches étaient au courant. Je sentais moi-même le poids du secret qui entourait ma situation, et j'étais terrorisée à l'idée que les autres, au sein de la famille ou parmi mes fréquentations, n'apprennent la vérité. C'était comme une malédiction, une tare, une infirmité honteuse qu'il fallait dissimuler à tout prix. (Gosselin et al., p.25-26)

Leur existence en dehors des normes et des cadres d'intelligibilité communs est parfois si éprouvante qu'elle pousse les enfants à se déprécier, se négliger, se détester.

Je me considérais comme un monstre, une erreur de la Nature, quelque chose qui n'aurait jamais dû exister, et j'aurais souhaité par-dessus tout n'être jamais venu au monde. (Picquart, p.36)

Le rejet de son propre corps est une autre manifestation possible d'un profond mal-être:

Je camouflais mon corps sous des vêtements trop grands, je refusais d'en prendre soin, allant jusqu'à négliger mon hygiène personnelle, et faisais tout pour éviter d'entrer en contact avec mon corps de quelque manière que ce fût - je ne me changeais pas lors des cours d'éducation physique, je me déshabillais et me douchais dans le noir, j'évitais au maximum de devoir me toucher. (Picquart, p.36)

Lorsque le rejet sociétal, les tabous familiaux et les humiliations médicales sont récurrent-e-s, il devient extrêmement complexe de développer une bonne estime de soi, d'exister au-delà de sa différence, de se sentir aimé-e, valorisé-e et reconnu-e comme être à part entière.

J'étais dans une impasse; pour moi, il n'existait pas de solution à mon problème, j'étais simplement condamné à subir chaque jour en réfléchissant le moins possible à mon futur. [...] j'avais jusque-là la sensation de rater ma vie et d'être une erreur de la nature que rien ne pourrait jamais corriger, et il m'était difficile d'imaginer une issue heureuse à cette situation. (Picquart, p.40)

La violence latente et l'incompréhension qui entourent leur identité clandestine contribuent à développer un sentiment exacerbé de gêne, de honte voire de haine pour son corps, allant jusqu'à conduire certain-e-s d'entre eux/elles à retourner la violence qu'ils/elles subissent contre eux-mêmes. Dépressions, tendances suicidaires, addictions diverses ou encore automutilations ne sont pas rares, au point de mettre leur propre vie en danger:

Vers mes douze ans, j'ai commencé à avoir des comportements d'autodestruction active envers mon corps, principalement trichotillomanie³¹, coups et automutilation par coupures. Je souffrais depuis longtemps d'insomnie et l'alcool était pour moi un moyen de pallier mes angoisses et de me permettre de trouver le sommeil. [...] Cette rage envers mon corps me poussait à me défouler dessus, à le faire souffrir, peut-être comme une sorte de punition pour la trahison qu'il me faisait subir. [...] L'attitude des autres envers moi ainsi que mon dégoût grandissant de mon corps ont fini par me donner, sinon l'envie de mourir, du moins l'envie de ne plus vivre. [...] Après tout, je vivais mes journées dans la crainte, j'avais peur d'aller au collège en sachant ce qui m'y attendait, et lorsqu'en rentrant je me réfugiais seul dans ma chambre, mes angoisses vis-à-vis de mon corps se faisaient encore plus obsédantes. Je ne voyais pas dans cette survie quoi que ce fût à regretter si je venais à mourir, et ai un jour été sur le point de passer à l'acte, mais je n'ai pu me résoudre à imposer cela à ma famille. (Picquart, p.36-40)

Les recherches, les témoignages et les observations concernant la gestion de l'intersexuation dressent un constat dramatique, quoiqu'actuellement trop souvent minimisé: les enfants intersexué-e-s sont particulièrement exposé-e-s à la violence sexuelle.

Le professeur m'invite à me déshabiller complètement et à m'allonger sur le lit [...] La peur m'envahit de nouveau [...] tandis que l'homme en blouse blanche quitte la pièce. Le professeur revient presque immédiatement, accompagné d'autres personnes en blouse blanche, peut-être huit ou neuf, qui m'encerclent et me regardent. [...] Le professeur commence par m'ausculter, puis il me palpe entre les cuisses. Cela me fait mal, il cherche des choses dans mon ventre. Il prononce des paroles incompréhensibles à l'intention des autres médecins, ainsi qu'à mon père. Je l'entends dire que «le développement pour un garçon de dix ans n'est pas correct». Quelques minutes plus tard, nous sortons de l'hôpital. Dans la voiture de mon père, je ne dis rien. J'ai mal au ventre après ce que le professeur m'a fait. Quelque chose a changé. Rien ne sera plus jamais pareil. (Picquart, p.14-15)

Les visites médicales humiliantes, invasives et répétées endommagent certains organes sexuels et reproductifs de façon permanente et marquent les esprits à vie:

Je fus hospitalisée une première fois vers 13 ans, où l'on réalisa, sans aucune explication à mon égard, une castration chirurgicale (ablation des glandes

³¹ Trouble caractérisé par un besoin irrépressible et compulsif de s'arracher les cheveux

sexuelles qui se trouvaient dans l'abdomen). Je gardai donc une cicatrice au bas ventre, signe concret d'une violence à mon encontre, car sans aucune préparation psychologique ni information. Un an plus tard, j'étais hospitalisée près d'un mois durant l'été, pour ce qui allait être un des pires moments de mon existence. Dans une immense salle commune de ce même hôpital qui m'avait «accueillie» dans ma petite enfance, je subissais, à nouveau sans aucune préparation ni évaluation psychologique, une plastie de mes organes génitaux, c'est-à-dire une plastie clitoridienne, accompagnée de la création d'un vagin artificiel. Le réveil et les suites postopératoires furent terribles, l'aspect extérieur était horrible, plein de cicatrices, et le vagin rempli de compresses que l'on devait changer régulièrement. Les soins étaient humiliants et je ne me reconnaissais plus avec cette chose entre les jambes. Mais je me disais que je n'avais pas le choix, et qu'il fallait bien que je sois «normale». Néanmoins, je voyais bien que le résultat n'était pas vraiment ressemblant avec un sexe féminin habituel, malgré le peu que j'en savais. (Gosselin et al., p.26)

Les conséquences de la chirurgie sur la sexualité et la sensorialité génitale ne sont pas négligeables et peuvent altérer la vie sentimentale et sexuelle des personnes opérées:

Aujourd'hui, j'ai arrêté le dilatateur de vagin, arrêté les pénétrations. Ça ne m'intéresse pas de me pénétrer avec ce formateur en inox, pour en avoir aucun plaisir et pour un plaisir qui ne sera jamais là. J'ai renoncé au plaisir sexuel, je suis un morceau de bois pourri. C'est ça que j'ai entre les cuisses. J'ai pleuré là-dessus, mais maintenant il faut vivre, avec ce regret. (Picquart, p.70)

Les nécessaires dilatations vaginales conséquentes à la pratique d'une vaginoplastie, afin d'assurer que l'orifice nouvellement créé ne se referme pas, portent atteinte à l'intégrité de l'enfant, sont d'une brutalité inouïe et ont des implications sexuelles pouvant être extrêmement traumatiques pour les enfants:

Les médecins avaient recommandé à mes parents d'effectuer des dilatations vaginales régulières, pour éviter la fermeture de cette «chose» créée de toutes pièces, ce qui ne manquerait pas d'arriver si on ne faisait rien, car l'orifice extérieur était particulièrement étroit. Pendant des années, ma mère allait donc devoir, stoïquement, armée d'une «bougie» métallique, procéder à des dilatations douloureuses et surréalistes sur sa fille, dans ma chambre, dans le secret et en essayant de faire ne sorte que le reste de la fratrie n'en sache rien. Il est inutile de préciser que cet épisode a laissé de profondes séquelles dans mon esprit, sous la forme d'angoisses et de souvenirs indélébiles. (Gosselin et al., p.26)

Le mépris, les moqueries, la violence physique et sexuelle poursuivent les enfants parfois jusqu'à l'école:

Pour ce qui est des gestes des autres vis-à-vis de moi, la violence prédominait. On me poussait brusquement, on me faisait tomber - en prenant soin de me donner des coups de pied une fois à terre -, on me tirait les cheveux, on me crachait dessus, on me tordait les bras. J'ai reçu bon nombre de coups au visage et à la tête, sans aucune raison, ou des raisons triviales. J'ai plusieurs fois

été poussé tout habillé sous la douche dans les vestiaires lors des cours de sport, ou été enfermé dans les toilettes. [...] Après quelques mois, au cours de ma première année de collège, j'ai subi un viol de la part de trois élèves plus âgés, après que j'avais refusé de leur dire de quel sexe j'étais; ils ont décidé de le vérifier eux-mêmes. Je me souviens du grand silence lorsqu'ils m'ont déshabillé, puis de leurs ricanements dégoûtés et des insultes qui ont suivi, en particulier «sale monstre». (Picquart, p.38-39)

Les traitements hormonaux induisent des transformations physiques radicales, remettent en question l'identité sociale développée et bouleversent l'image de soi:

Mon traitement hormonal a fait pousser ma barbe et il a fallu environ cinq ans pour que les gens cessent de me prendre pour une femme. Cependant je vivais très mal ce traitement. J'avais l'impression d'être violé de l'intérieur. Je sentais qu'une force extérieure pénétrait au plus intime de mon être en cassant tout, pour me faire aller là où mon corps ne voulait pas aller. (Picquart, p.24)

Qui-suis-je ? La question de l'identité est centrale et les interrogations liées au corps, à l'identité de genre sont parfois difficiles à vivre:

En m'examinant un soir, je découvre une fine cicatrice au niveau de mon scrotum. D'où vient-elle? La question m'effleure, mais j'y réponds aussitôt: une trace de plus de mon anormalité, voilà ce qu'elle est. Je sais bien qu'il y a quelque chose en moi qui ne va pas, qu'un mal secret me ronge. Mon médecin m'a appris la nature du traitement que je prends: des hormones masculines pour stimuler mon développement sexuel. Comme suis-je sensé me comporter «sexuellement»? Je regarde les filles par ce que je les envie. J'aimerais avoir leur silhouette, leurs seins, leur visage, leurs cheveux. Leur corps entier. Le fait que les garçons s'intéressent à elles différemment me met mal à l'aise. Je ne me vois pas les draguer, elles ne m'attirent pas, ni les garçons d'ailleurs. Je sens que je ne suis pas à ma place dans mon corps. J'ai envie d'autre chose, mais je ne sais pas de quoi. Je me regarde vivre de l'extérieur, coupé des autres, coupé de moi-même. (Picquart, p.32-33)

Des questionnements liés à l'orientation sexuelle sont récurrents, et le rapport à soi, aux autres et à sa sexualité est une préoccupation majeure:

Je ne voulais pas montrer ce corps que je ne m'étais pas approprié. Je ne savais pas comment m'en servir. Je n'avais pas de sexualité. Je me demandais comment ça allait marcher. Est-ce que j'étais une vraie fille? La sexualité a toujours été difficile. Autour de vingt ans, j'étais comme un bonne soeur: le cloître, le couvent, rien. J'étais mal dans ma peau. J'étais complètement neutre. [...] Je me suis intéressée aux trans, aux gays, aux lesbiennes. Je voulais trouver dans quelle famille j'étais, mais je ne trouvais pas. Si j'avais pu choisir, j'aurais été un garçon hétéro. (Picquart, p.30)*

Au quotidien, le label de l'intersexuation est lourd à porter. Le système juridique impose deux catégories sociales de sexe exclusives: certificat de naissance, passeport, sécurité sociale, inscriptions à l'école, permis de conduire, documents

de voyage,... autant de documents qui requièrent une identification sexuelle claire et unique. Pour celles et ceux qui ne correspondent pas au système d'identité sexuelle binaire, des droits fondamentaux tels que l'accès à l'éducation, la protection contre le harcèlement sexuel, le mariage, l'adoption ou encore l'héritage, ne sont pas garantis équitablement (Martin, 2002).

Le facteur du langage vient également renforcer cette violence structurelle, puisque la langue française ne permet pas de parler d'un-e individu-e ou de s'adresser à une personne autrement qu'au féminin ou au masculin (Gosselin *et al.* p.9). Il n'est d'ailleurs pas possible non plus de parler de soi autrement que de façon genrée.

L'intersexuation dépasse l'intimité physique. Elle interroge au plus profond l'intimité psychique et trop souvent, ce qui devait être un acte médical de normalisation s'est transformé en un acte médical de mutilation du corps et de l'esprit. Difficulté de parler de soi, solitude, violences, secrets, invisibilité... les enfants intersexué-e-s vivent dans une situation de clandestinité qui met en péril leur santé, leur bien-être et leurs droits fondamentaux. L'identité sexuelle et de genre, en tant que partie intégrante de l'identité personnelle, de l'intimité et de l'intégrité de tout enfant, devrait être respectée et par là, protégée contre toute forme de discriminations, de violences ou d'abus.

Il est indispensable que les acteurs et actrices étatiques et non-étatiques mettent tout en oeuvre pour garantir le respect des droits humains et sexuels des enfants né-e-s avec une variation du développement sexuel. Le respect de la dignité humaine de ces enfants est essentiel et doit être l'affaire de tou-te-s.

IV. CONCLUSION

Parler de l'intersexuation est une entreprise délicate. Il est difficile d'évaluer l'ampleur de la réalité, puisque les chiffres avancés par la communauté scientifique sont disparates et ne prennent en compte que les formes d'intersexuation médicalement répertoriées. Le langage quant à lui, est pour l'heure tristement stigmatisant: désordre, anomalie, ambiguïté, dysfonctionnement. Les termes vont au delà d'une simple description ou d'un diagnostic médical ; ils pathologisent une différence et ne sauraient exprimer toute la complexité que représente un parcours de vie intersexué. A ce titre, certain-e-s luttent pour la reconnaissance du terme de «variation» plutôt que celui

de «désordre» du développement sexuel et revendiquent l'intersexuation comme «identité» plutôt que comme «maladie».

Voilà une soixantaine d'années que la médecine moderne s'est emparée de la question intersexe. Depuis, la gestion de ce phénomène se fait de façon quasi exclusivement médicale, en appliquant des protocoles de réassignation sexuelle préétablis, comprenant traitements hormonaux et actes chirurgicaux correctifs. Le présent travail a montré que les pratiques en vigueur ne respectent pas certains droits humains fondamentaux reconnus par la CDE comme le droit à la non-discrimination, le droit d'être entendu et le droit de disposer d'informations adaptées. De plus, les conséquences d'une réassignation sont lourdes: les traitements hormonaux doivent être pris à vie, les actes chirurgicaux sont irréversibles et mutilants et les impacts psychologiques sur le développement identitaire de l'enfant sont conséquents. En outre, nous avons montré que les critères déterminant le sens vers lequel s'orientera la réassignation sexuelle sont basés sur des présupposés sexistes, phallocentrés et implicitement homophobes.

A partir des années 1990, un mouvement de contestation a émergé, visant les protocoles médicaux en vigueur. Ce mouvement initié par des associations LGBTQI a obligé la médecine à remettre en question ses pratiques et a eu pour effet de générer une révision des protocoles. Désormais, la prise en charge doit se faire par une équipe multidisciplinaire, tenir compte des impacts psychosociaux de la réassignation et répondre à la nécessité de fournir un soutien et des informations adéquates pour les parents et les enfants. Une prise de conscience s'opère, des améliorations sont en cours, mais la gestion actuelle de la question intersexe reste critiquable dans la mesure où elle perpétue les mêmes stéréotypes et les mêmes violences qu'auparavant, en les différant simplement dans le temps.

Dans le même temps, après des décennies de vide juridique et d'invisibilité pour les personnes concernées, la Cour Constitutionnelle de Colombie a été amenée à statuer sur la légalité des réassignations sexuelles pratiquées par la médecine et le droit des parent-e-s de consentir à une opération au nom de l'intérêt supérieur de leur enfant. En interdisant les opérations correctives sans avoir obtenu le consentement éclairé de l'enfant, la Cour a pris une décision juridique historique pour les mouvements de luttes intersexes, même si cette décision de justice ne constitue pas un cas de jurisprudence à l'échelle internationale. Alors que jusque-là la problématique était restée cantonnée à la sphère médicale et parentale, la

décision prononcée par la justice colombienne apporte des éléments novateurs au débat.

Le pouvoir décisionnel reste cependant majoritairement détenu par les médecins. Un projet médical est établi et il est ensuite demandé aux parent-e-s d'y consentir. De fait, le positionnement scientifique détermine la quantité et le type d'informations divulguées, et le statut d'expert-e-s des médecins conditionne la décision parentale. La gestion médicale comporte des manquements et des lacunes, notamment en ce qui concerne le soutien et les informations mises à disposition des parent-e-s et des enfants. Incompétent-e-s face à une situation nouvelle, peu informé-e-s, souvent en état de choc, les parent-e-s ne disposent pas des éléments leur permettant de remplir au mieux leur devoir parental et ne sont, de ce fait, pas habilité-e-s à prendre les meilleures décisions possibles pour leur enfant. L'ignorance, le manque d'informations, le choc émotionnel et la pression médicale accablent les parent-e-s, coince-e-s entre l'impératif/le besoin de prendre *une* décision et *la* bonne décision. Fréquemment, l'urgence sociale – discutable – les incite à choisir l'option suggérée par les professionnel-le-s.

Rappelons que le privilège thérapeutique est parfois utilisé de façon abusive. L'intention n'est pas néfaste, mais minimise l'habilité de l'enfant à comprendre, à accepter et à s'adapter à une situation bouleversante, tout en disqualifiant sa capacité à s'autodéterminer et à participer.

La CDE prévoit que l'enfant puisse être entendu-e dans toutes les procédures qui le/la concernent. De ce fait, les enfants intersexué-e-s devraient être entendu-e-s dans les procédures médicales lié-e-s à leur situation. Pourtant, de nombreuses réassignations sont pratiquées alors que l'enfant n'est pas en mesure de donner son avis et de consentir aux traitements qui lui sont administrés. Or, des témoignages tendent à démontrer qu'une partie des personnes réassignées sexuellement dans les premières années de leur vie souffrent de cicatrices physiques et psychiques persistantes, et auraient préféré que rien n'ait été entrepris avant qu'ils/elles soient en âge de consentir et de décider.

Les pratiques médicales sont hétérosexistes, puisque la plupart des réassignations sont faites vers le sexe féminin, par souci de simplicité technique. Les opérations chirurgicales sont phallocentrées dans la mesure où davantage d'efforts sont investis à fabriquer des organes génitaux satisfaisants pour les mâles que les femelles. Les protocoles véhiculent également une conception hétéronormée des

rapports entre individu-e-s qui confine à une homophobie latente: l'hétérosexualité est systématiquement présumée et la norme médicale n'envisage une sexualité épanouie qu'avec l'autre sexe. Cette présupposition repose sur le déni que l'enfant puisse développer une orientation homosexuelle.

Les équipes médicales cherchent à éviter les traumatismes psychiques et l'exclusion sociale des enfants intersexué-e-s en les opérant et en leur administrant des traitements hormonaux. Or, les opérations pratiquées s'apparentent souvent à une forme de mutilation et induisent des traumatismes psychologiques pouvant se manifester sous forme d'une mauvaise estime de soi et de son corps, de dépression, d'automutilations et de tendances suicidaires. L'invisibilité et la vulnérabilité de leur situation fragilise la santé et le bien-être des enfants en les exposant également à des violences physiques, psychologiques et sexuelles graves.

Même si la médecine s'est emparé du sujet et a bénéficié de la contribution des milieux activistes et des associations, les protocoles médicaux sont encore soumis à une fausse urgence médicale. Basés sur des apriori sexistes et hétéronormés, ils ne tiennent pas compte de l'existence de multiples identités et sexualités. L'avis de l'enfant est trop peu pris en compte et les principes fondamentaux du droit à la non-discrimination et à la participation ne sont pas respectés. Enfin, les techniques médicales sont violentes et s'apparentent à une mutilation sexuelle dans bien trop de cas.

La décision de justice de la Cour Constitutionnelle de Colombie qui statue sur des situations individuelles constitue une nouveauté. S'il est encore difficile de présumer de la suite des événements, quoi qu'il en soit, le législateur apparaît désormais comme un nouveau pion sur l'échiquier. Cette avancée à le mérite de sortir la thématique de son confinement médical et d'ouvrir de nouvelles perspectives pour le futur, en inspirant d'autres Etats et tribunaux à se pencher sur la question par exemple.

De nombreux cas d'intersexuation ne présentent pas de danger pour la vie de l'enfant. Pourtant, les opérations correctives restent suggérées par les médecins et la décision de consentir à l'opération est prise par les parent-e-s. Si la loi énonce le droit des enfants d'être entendu-e et leur reconnaît la capacité de choisir pour eux/elles-mêmes, ne serait-il pas davantage cohérent de ne procéder à aucune intervention corrective irréversible sur les corps intersexué-e-s, laisser le sentiment

d'identité de genre se développer et attendre que l'enfant soit capable de décider ? Ceci lui garantirait le droit de disposer de son propre corps et préserverait son intégrité.

Enfin, l'identité sexuelle et de genre tient une place prépondérante dans le processus de développement de soi et est partie intégrante de l'identité individuelle. Mais l'identité sexuelle et de genre atypique des enfants intersexué-e-s n'est reconnue ni juridiquement, ni socialement, bien que le droit à l'identité soit garanti par la CDE. Ce vide juridique actuel rend les enfants vulnérables et les expose à des violences et des discriminations institutionnelles et interpersonnelles.

Afin de garantir une protection adéquate aux minorités sexuelles, les dimensions de l'identité sexuelle et de genre, l'orientation sexuelle ainsi que l'autodétermination personnelle (self-determined identity) devraient être explicitement incorporées à la notion d'identité. Ces termes devraient également figurer dans la définition - actuellement floue - du droit à l'identité garanti par la CDE. En effet, l'absence d'une quelconque mention concrète des notions d'identité de genre et d'orientation sexuelle pose la question de la précision du concept de droit à l'identité dans la CDE. Cette lacune définitionnelle contribue à invisibiliser l'intersexuation comme identité singulière alors que reconnaître le droit à l'identité des enfants intersexué-e-s, c'est leur donner la possibilité d'affirmer leur existence en dehors des diagnostics pathologiques et d'exister non pas comme «malades», mais bien comme êtres à part entière.

V. BIBLIOGRAPHIE

- AAP (American Academy of Pediatrics). (1996). Timing of Elective Surgery on the Genitalia of Male Children With Particular Reference to the Risks, Benefits, and Psychological Effects of Surgery and Anesthesia. *Pediatrics*. Volume 97. 590-594
- AAP (American Academy of Pediatrics). (2000). Evaluation of the Newborn With Developmental Anomalies of the External Genitalia. *Pediatrics*. Volume 106. 138-142.
- AHMED, S.F., HUGHES, I.A., MORRISON, S. (2004). Intersex and Gender Assignment ; the Third Way ? *Archive of Disease in Childhood*. Volume 89. 847-850.
- ASSM (Académie Suisse des Sciences Médicales), FMH (Fédération des médecins suisses). (2008). Bases juridiques pour le quotidien du médecin: un guide pratique.
- ATF (Arrêt du Tribunal Fédéral). (1993). ATF 119 II 456
- BEH, H.G., DIAMOND, M., RICHARDSON, W. (2006, 27 juillet). Variations of Sex Development Instead of Disorders of Sex Development. Lettre électronique envoyée à la revue médicale *Archive of Disease in Childhood* [Page Web]. Accès: http://adc.bmj.com/content/91/7/554/reply#archdischild_el_2460?sid=452f32a2-e64a-44a5-a7c7-eabe7aec3157
- BERTINI, M.-J. (2009). Ni d'Eve ni d'Adam: Défaire la différence des sexes.
- BOUVATTIER, C., CABROL, S., LEGER, J., PINTO, G., THIBAUD, E. & HIRSCH-PELISSIER, A. (s.d). Fille ou garçon? Le développement des organes génitaux: livret d'information [Page Web]. Accès: http://crmerc.aphp.fr/centre/IMG/pdf/LivretInfo.developpement_OGE.pdf
- BRISSON, L. (2008). Le sexe incertain: androgynie et hermaphrodisme dans l'Antiquité gréco-romaine.
- COLAPINTO, J. (2001). As Nature Made Him: The Boy Who Was Raised As A Girl.
- COTE, A. (2000). Telling the Truth? Disclosure, Therapeutic Privilege and Intersexuality in Children. *Health Law Journal*. Volume 8. 199-216.
- DREGER, A. (1998). Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex.
- DREGER, A. (1998). A History of Intersexuality: From the Age of Gonads to the Age of Consent. *Journal of Clinical Ethics*. Volume 9 (4)
- DORLIN, E. (2008). Sexe, genre et sexualités: introduction à la théorie féministe

- DORLIN, E. (2005). Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique. *Raisons politiques*, n°18. 117-137.
- DUC, J.-M. (2008). La responsabilité civile du médecin. *AJP/PJA* 11/2008. 1463-1466.
- FABRE, (2007). Les personnes transgenre. Minorité invisible en mouvement. Femmes, hommes: quelle différence ? 19e Forum «Le Monde» Le Mans, 16 au 18 novembre 2007. 115-120
- FAUSTO-STERLING, A. (2000) Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality.
- GILLIS, D-S. (2011). Je suis né ni fille ni garçon.
- GOSSELIN, L. (2008). A qui appartiennent nos corps ? Féminisme et luttes intersexes. *Nouvelles Questions Féministes*. Volume 27, n°1.
- GREENBERG, J. (2003). Legal Aspects of Gender Assignment. *The Endocrinologist*. Vol. 13. Number 3. Lippincott Williams & Wilkins, 277-286.
- GREENBERG, J. (2012). Intersexuality and the Law: Why Sex Matters (Introduction). [Page Web].
Accès : <http://ssrn.com/abstract=1996227>
- HAAS, K. (2004). Who Will Make Room for the Intersexed ? *American Journal of Law and Medicine*. Volume 30, n°1. 41-68.
- HAMMARBERG, T. (2009). Droits de l'homme et identité de genre.
- HODGKIN, R. NEWELL, P. (1998). Manuel d'application de la Convention relative aux droits de l'enfant.
- ISNA, Consortium on the Management of Disorders of Sex Development. (2006). Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood.
- KIPNIS, K & DIAMOND, M. (1998). Pediatric ethics and the surgical assignment of sex. *Journal of Clinical Ethics*. Volume 9. n°4. 398-410.
- LEE et al. (2006). Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics*. Volume 118. n°2. 488-500.
- MARTIN, P. (2002). Moving Toward an International Standard of Informed Consent: The Impact of Intersexuality and the Internet on the Standard of Care. *Duke Journal of Gender Law & Policy*. Volume 9, n° 135. 135-169.
- MAYALL, B. (2000). The Sociology of Childhood in Relation to Children's Rights. *The International Journal of Children's Rights*. Volume 8. 243-259.
- MELLINI, L. (2009). Entre normalisation et hétéronormativité: la construction de l'identité homosexuelle. *Déviance et société*. Volume 33, n°1. 3-26.

- MIMOUN, S. (2007). *Petit Larousse de la Sexualité*.
- MINOW, M. (1986). Rights for the Next Generation: A Feminist Approach To Children's Rights. *Harvard Women's Law Journal*. Volume 9. 1-24.
- MONEY, J., EHRHARDT, A. (1996). Man & Woman, Boy & Girl. Gender Identity from Conception to Maturity.
- O'BRIEN, M. (2009). What is Intersex? Organisation Internationale des Intersexués.
- PICQUART, J. (2009). Ni homme, ni femme: enquête sur l'intersexuation.
- PREVES, S. (2003). Intersex and identity: the contested self.
- RAIBAUD, Y. (2007). Le genre et le sexe comme objets géographiques. Texte présenté dans le cadre du Colloque organisé par Doc'Geo Sexe de l'espace, sexe dans l'espace, Bordeaux. 97-105.
- RAITT, F. E. (2005). The Children's Rights Movement: Infusions of Feminism. *Canadian Journal of Family Law*. Volume 22, n°1. 11-41.
- RONEN, Y. (2004). Redefining the Child's Right to Identity. *International Journal of Law, Policy and the Family*. Volume 18. 147-177.
- REINER, W. (1992). Case study: sex reassignment in a teenage girl. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. Volume 35. 799-803.
- REINER, W. (1997). To be male or female: that is the question. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. Volume 151. 224-225.
- REINER, W. (1997). Sex assignment in the neonate with intersex or inadequate genitalia. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. Volume 151. 1044-1045.
- RYE, J. (2000). Teaching About Intersexuality: A Review of Hermaphrodites Speak! and a Critique of Introductory Human Sexuality Textbooks. *The Journal of Sex Research*. Volume 37. 295-299.
- SAX, L. How common is intersex? A response to Anne Fausto-Sterling. *The Journal of Sex Research*, volume 39, n° 3, August 2002. 174-178
- Victorian Department of Human Services. (2009, octobre). Expert Advisory Group to review treatment of children born with intersex conditions [Page Web].
Accès: <http://www.docstoc.com/docs/34186261/Expert-Advisory-Group---To-review-treatment-of-children>